



Ressenti des personnes âgées de plus de 75 ans vivant à domicile selon leur autonomie et leurs aides en 2015

Pauline Écroulant

► To cite this version:

Pauline Écroulant. Ressenti des personnes âgées de plus de 75 ans vivant à domicile selon leur autonomie et leurs aides en 2015. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01305454

HAL Id: dumas-01305454

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01305454>

Submitted on 21 Apr 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 219

N° 219

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Ressenti des personnes âgées de plus de 75 ans vivant à domicile
selon leur autonomie et leurs aides en 2015

Présentée et soutenue publiquement
le 10 novembre 2015

Par

Pauline ECROULANT

Née le 13 juillet 1986 à Rennes (35)

Dirigée par Mme Le Docteur Camille Simon
et M. Le Professeur Eric Pautas, PU-PH

Jury :

M. Le Professeur Christian Ghasarossian, PU Président

M. Le Docteur Jean Claude Schwartz, MG



Except where otherwise noted, this work is licensed under
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>

« *La vieillesse bien comprise est l'âge de l'espérance.* »

Victor Hugo

REMERCIEMENTS

Au Professeur Christian GHASAROSSIAN, je vous remercie de me faire l'honneur de présider ce jury. Vous avez confirmé mon goût pour la médecine générale et m'avez toujours donné envie d'apprendre.

Au Docteur Jean-Claude SCHWARTZ, je vous remercie d'avoir accepté de participer à mon jury de thèse. Pendant ces trois ans d'internant vous m'avez toujours aidée.

Au Professeur Eric PAUTAS, je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce jury et de co-diriger cette thèse.

Au Docteur Camille SIMON, je te remercie d'avoir accepté de reprendre la direction de cette thèse. Merci pour tes conseils avisés et ta patience.

Aux Docteurs Joëlle LEHMANN et Laurent ARDITTI, je vous remercie pour l'autonomie que vous m'avez accordée, votre confiance et votre aide dans les débuts de cette thèse. Merci à vos patients qui ont participé bien sûr !

Aux Docteurs Tawfik BOUGHALEM et Nadjma LADJEREM, je vous remercie pour les six derniers mois d'internat à vos côtés, pour votre patience, vos conseils et vos encouragements dans les moments de doute.

A Mathieu, merci pour ton soutien permanent, ta patience, tes conseils et tes relectures. Voici le début de nouvelles aventures, fini la vie d'étudiante !

A ma famille, Papa, Maman, Julie et Arthur. C'était long et parfois un peu difficile, mais ça en vaut la peine, je suis contente d'être arrivée au bout et que vous soyez tous là !

A Grand-mère et Mamie, je suis comblée par votre présence à mes côtés.

A tous mes amis de Rennes toujours au rendez vous ! Lily, Jul, Alex, Marie, Babas, Sarah, Vincent. Aux quatre coins de France, les occasions ne manqueront pas pour nous retrouver.

A tous mes amis d'ici et d'ailleurs: Margot & Nico, Vincent & Tiphaine, Polo & Laureline, Camille & Simon. Je vous remercie de m'avoir encouragée de près ou de loin, des amis comme vous c'est super chouette !!

A Marianne, bien sûr !

A Adèle, tout a commencé il y a trois ans jour pour jour, merci pour ton oreille attentive, ta bonne humeur et tous ces bons moments partagés.

Merci à Brigitte, Eric, Noé et Flo pour votre soutien permanent depuis maintenant cinq ans.

LISTE DES ABBREVIATIONS

ADL : Activities Daily Living = activités de vie quotidienne

AGGIR : Autonomie Gérontologique Groupe Iso Ressources

ALD : Affection Longue Durée

APA : Allocation Personnalisée pour l'Autonomie

ARS : Agence Régionale de la Santé

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

EGS : Evaluation Gériatrique Standardisée

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMG : Equipe Mobile de Gériatrie

GIR : Groupe Iso Ressources

HDJ : Hôpital De Jour

IADL : Instrumental Activities Daily Living = activités instrumentales de la vie quotidienne

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

MAD : Maintien A Domicile

MAIA : Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer

MG : Médecin Généraliste

MT : Médecin Traitant

MTP : Majoration Tierce Personne

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAERPA : Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie

PPS : Plan Personnalisé de Soins

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

VAD : Visite A Domicile

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABBREVIATIONS.....	5
INTRODUCTION	7
1. Les spécificités de la prise en charge gériatrique	7
2. Le rôle du médecin généraliste	8
3. Les modèles de prise en charge et de consommation de soins	9
4. Autonomie et dépendance	10
5. Les aides.....	12
6. Les projections dans l'avenir.....	19
7. Genèse du sujet.....	21
METHODE	23
1. La méthode qualitative	23
2. La population	23
3. L'entretien compréhensif	24
4. Le guide d'entretien	24
5. L'analyse	25
RESULTATS	27
1. Expérience personnelle face aux entretiens	27
2. Descriptif de la population	27
3. Vie quotidienne	33
4. Coordination	37
5. Ressenti	42
DISCUSSION	48
1. Principaux résultats et données de la littérature	48
2. Forces et faiblesses méthodologiques.....	57
3. Ouverture	58
CONCLUSION	63
BIBLIOGRAPHIE	65
ANNEXES.....	69
1. Guide d'entretien.....	69
2. Echelle de satisfaction en vue d'une étude quantitative.....	72
3. Pépites.....	74
RESUME	75
ABSTRACT.....	75

TABLEAUX et FIGURES

Tableau 1 : Grille AGGIR	11
Tableau 2 : Les aides techniques.....	14
Tableau 3 : Quantité d'aides fournies aux personnes âgées.....	15
Tableau 4 : Evolution du nombre de personnes âgées dépendantes	19
Tableau 5: Effectif des personnes âgées dépendantes par groupe d'âge.....	20
Tableau 6 : Nombre moyen d'aidants potentiels et répartition des personnes âgées dépendantes selon les aidants potentiels.....	21
Tableau 7 : Descriptif de la population	28
Tableau 8 : Vécu des aidants.....	49
Tableau 9 : Répartition des aides aux personnes âgées selon les domaines d'activités.....	50

Figure 1 : La hiérarchie des besoins selon la pyramide de Maslow	59
--	----

INTRODUCTION

Pendant mon internat de médecine générale, j'ai pu constater que les conditions de vie des personnes âgées et leur autonomie est une question fondamentale dans leur prise en charge médicale :

- en hospitalisation, les durées de séjour sont souvent prolongées afin de mettre en place les aides nécessaires à un retour à domicile dans des conditions optimales.
- aux urgences, il n'est pas rare d'avoir comme principal motif de consultation le fameux «maintien à domicile difficile» en lien avec des aides à domicile insuffisantes ou un entourage peu disponible, voire inexistant.

C'est au cours de mes stages en cabinet de médecine générale que j'ai pris pleinement conscience du rôle important mais lourd que joue le médecin traitant dans la prise en charge à domicile des patients âgés.

1. Les spécificités de la prise en charge gériatrique

La prise en charge des personnes âgées est un sujet vieux de plusieurs siècles. En 1791, le comité sur la mendicité déclare : «Art. Premier : il y aura deux espèces de secours pour les vieillards et infirmes : le secours à domicile et le secours dans les asiles publics». La tendance sera donc de recourir à l'institution d'hébergement nommée «hospice». Au début des années 1950, les comportements changent suite à la création des premiers services d'aide-ménagère. Ils ont un seul et même objectif : la continuité des soins de la personne âgée pour rester le plus longtemps possible à domicile si tel est leur souhait.

Aujourd'hui la prise en charge des personnes âgées dépendantes se situe au cœur des politiques publiques tant d'un point de vue médical qu'économique. On se réjouit des progrès de la médecine et de l'allongement de l'espérance de vie mais ceci amène à se poser de nouvelles questions sur les systèmes d'hébergement et de financement :

- Par qui et de quelle manière les personnes âgées dépendantes vont-elles être entourées(1)?
- Compte tenu du problème de financement des retraites et des soins, dans quelles conditions financières vont-elles vivre?
- Faut-il développer l'hébergement en EHPAD (Etablissement Hospitalier pour Personnes Agées Dépendantes) ou au contraire favoriser le maintien à domicile des personnes âgées avec des aides techniques et humaines(2)?
- Qui doit se charger de mettre en place ces aides ?

Actuellement, il existe plusieurs systèmes d'évaluation de la personne âgée dépendante pour faciliter et améliorer sa prise en charge médicale, favoriser l'accès aux soins et aider à la mise en place d'aides adaptées pour le maintien à domicile. A l'hôpital, l'évaluation gériatrique standardisée (EGS)(3)(4) permet une prise en charge systématisée mais personnalisée. Ce système est en cours de développement dans

la médecine de ville, via par exemple la consultation annuelle de synthèse. Elle complète la démarche médicale habituelle mais ne s'y substitue pas. Cette consultation dédiée permet de prendre le temps nécessaire afin de s'intéresser aux grands syndromes gériatriques(5) ainsi qu'aux conditions de vie des patients et leur devenir. Cette lacune ambulatoire explique en partie les difficultés éprouvées par la famille ou le médecin généraliste pour une prise en charge optimale. Sur le plan national, l'étude pilote PAERPA est en cours pour tenter d'homogénéiser le parcours de soins des Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie(6). Elle vise le maintien à domicile le plus longtemps possible en améliorant les prises en charge sociales et médicales par renforcement de la coordination des acteurs. Son objectif est de «faire en sorte qu'une population reçoive les bons soins par les bons professionnels dans les bonnes structures au bon moment, le tout au meilleur coût». Cette étude fait suite à un contrat de territoire signé en 2013 entre l'Agence Régionale de Santé Ile de France et le département de Paris. Il a été repris à titre expérimental dans 9 autres régions entre 2013 et 2014.

Actuellement, la mise en place d'aides à domicile s'articule autour du patient, de sa famille, du médecin traitant (ou d'un médecin hospitalier) et parfois d'un réseau de soins. Elle est fonction des enjeux de chacun, de leurs perceptions du «bien vieillir», de leurs sentiments de responsabilité et/ou de culpabilité. Elle est très hétérogène sur le territoire français(7) et ceci peut être expliqué par plusieurs facteurs :

- économique : mise en place variable des aides publiques comme l'APA (Allocation Personnalisée pour l'Autonomie) selon les régions ou le crédit d'impôt,
- familial : il n'est pas rare que le patient soit isolé géographiquement de sa famille et/ou que les familles subissent un réel défaut d'information concernant les aides possibles,
- médical : la mise en place d'aides et le suivi du patient gériatrique en perte d'autonomie sont des démarches chronophages et peu valorisées financièrement.
- social : les travailleurs sociaux des réseaux de soins sont trop peu sollicités, souvent par manque de visibilité et manque d'information.

Mais qu'est-ce que « le maintien à domicile » ? Il ne s'agit pas de contraindre les personnes âgées à rester à domicile, mais plutôt de les «soutenir» sans aucune notion d'obligation. Bernard Ennuyer, sociologue, pose la question ainsi(8) : «Faut-il permettre aux personnes qui vieillissent et qui, de plus, ont des difficultés importantes pour effectuer seules les actes élémentaires de la vie quotidienne de rester chez elles comme elles le désirent dans leur immense majorité ou faut-il les inciter à recourir à une institution d'hébergement ?». De même, quel est le rôle du médecin traitant dans la gestion des aides ? Est-ce son rôle de conseiller l'institution ou le maintien à domicile ?

2. Le rôle du médecin généraliste

En moyenne, un médecin généraliste suit une vingtaine de personnes âgées de plus de 75 ans(9). Ceci implique des visites à domicile, des démarches administratives et des consultations plus longues. Il est le premier interlocuteur médical et son rôle,

hormis le soin, est de veiller au maintien à domicile soit en conseillant les proches soit en mettant directement en place les aides nécessaires avec l'appui d'un travailleur social⁽¹⁰⁾. Mais en pratique, nombre de médecins généralistes éprouvent des difficultés liées à la complexité des situations, au manque de formation, de temps, de soutien et de moyens financiers. En France, les modalités de prise en charge de la dépendance en médecine générale sont inégales du fait de disparités sociodémographiques (variabilité de la prévalence de la dépendance), de différences d'accessibilité aux professionnels du secteur médicosocial, d'inégalités d'équipement en EHPAD et de politiques publiques locales variées en faveur des personnes âgées.

Selon une étude réalisée auprès des médecins généralistes dans la région Pays de Loire⁽⁹⁾, 50% des praticiens évaluent le risque de chute chez leur patient âgé. Mais seulement 25% utilisent de manière régulière les échelles d'évaluation de l'autonomie. La plupart de ceux qui les utilisent sont ceux qui ont bénéficié de formation sur les personnes âgées dépendantes ou les coordonnateurs d'EHPAD. Pourtant, il est indispensable d'identifier les patients à risque de fragilité, de par leur environnement, leurs co-morbidités et la présence ou non de syndromes gériatriques⁽¹¹⁾. Dans cette étude les médecins généralistes expriment également des difficultés à programmer une hospitalisation à cause d'une charge de travail supplémentaire ou d'un long délai d'admission à l'hôpital⁽¹²⁾. Il est aussi mis en avant le manque de communication entre l'hôpital et la ville. Par exemple, un compte rendu de séjour aux urgences n'est reçu par le médecin traitant que dans 60% des cas alors qu'il devrait être reçu dans un délai de 8 jours selon l'article R1112-1 du Code de la Santé Publique. Ce défaut d'information pose problème sur la continuité des soins médicaux et sociaux.

3. Les modèles de prise en charge et de consommation de soins

Trop souvent la coordination de la prise en charge des sujets âgés à domicile se fait de manière individuelle, et parfois par la famille et le médecin traitant. Il existe cependant des réseaux de soins spécifiques employant des personnes qualifiées dans la gestion globale⁽¹³⁾ : un contrat d'objectifs peut être réalisé entre le médecin traitant, le secteur médicosocial, les associations d'usagers et les équipes mobiles de gériatrie (EMG) financées par l'ARS. En 2011, la fédération nationale de réseaux gérontologiques recensait 124 réseaux à point de départ hospitalier ou non dont leur organisation est indépendante les uns des autres (exemple : le réseau 15-7 dans le 15^e arrondissement de Paris).

Au Québec il existe un modèle inclusif, c'est-à-dire un modèle qui prend en compte tous les participants d'un même système indépendamment de leurs différences. C'est le modèle «PRISMA» (Programme de Recherche de d'Intégration des Services pour le Maintien de l'Autonomie à domicile). En France, ce modèle est expérimenté sur 3 sites : Paris, Etampes, Mulhouse⁽¹⁴⁾. Il propose une gestion des patients par «guichet unique» avec une évaluation multidimensionnelle standardisée et une concertation entre les différents partenaires. Cette centralisation des données aboutit à un plan de soins individualisé et à un partage d'informations entre les différents professionnels impliqués. Ce type d'approche a fait ses preuves sur la qualité et la consommation des soins car la fragmentation du système représente un surcoût majeur lié à la répétition des actes⁽¹⁵⁾. En Amérique du Nord et en Europe, la mise en place de systèmes intégrés de soins et services a engendré une baisse du taux

d'hospitalisation, une baisse des coûts de santé et une amélioration de la satisfaction des usagers⁽¹⁶⁾.

Actuellement, en France, les dépenses des personnes âgées vivant à domicile augmentent avec la présence d'une affection longue durée (ALD) et avec le niveau de dépendance. Ceci s'explique notamment en raison de la fréquence des soins infirmiers, de kinésithérapie et l'utilisation de certains matériels médicaux. À l'opposé, les dépenses en spécialistes, soins dentaires et optique se réduisent à mesure que le niveau de dépendance augmente, notamment parce que ces professionnels ne se déplacent pas à domicile, ce qui peut pénaliser les personnes dépendantes.

Les autres soins (médecin généraliste, médicaments, examens de biologie et actes infirmiers) ne dépendent pas directement du niveau de dépendance mais du fait d'être en ALD ou non. Par contre, à niveau de dépendance comparable, les dépenses sont identiques quels que soient l'âge, le sexe des personnes âgées et leur lieu de vie (institution ou domicile).

La dépendance est donc la raison principale d'augmentation des dépenses en soins. La mise en place d'un système intégré pourrait permettre, à coût constant, une meilleure prise en charge pour un plus grand nombre de personnes âgées.

4. Autonomie et dépendance

- Autonomie

En 1980, l'OMS définit l'autonomie comme «la capacité à se gouverner soi-même et le droit d'une personne à choisir elle-même les règles de sa conduite, l'orientation de ses actes et les risques qu'elle est prête à courir». C'est une notion proche du concept de liberté qui présuppose la capacité de jugement.

En 1997, la Loi Prestation Spécifique Dépendance écrit : «La personne autonome n'est pas celle qui n'a pas de dépendance mais celle qui les gère suivant ses propres règles».

L'autonomie est difficilement mesurable puisqu'elle relève du domaine intellectuel, cognitif et affectif.

- Dépendance

En 1979, selon le rapport du député Maurice Arreckx, la personne âgée dépendante est «tout vieillard qui, victime d'atteintes à l'intégralité de ses données physiques et psychiques, se trouve dans l'impossibilité de s'assumer pleinement, et par là-même, doit avoir recours à une tierce personne pour accomplir les actes ordinaires de la vie».

En 1980, L'OMS décrit la dépendance comme le «fait qu'une personne n'effectue pas sans aide les principales activités de la vie courante, qu'elle ne le veuille pas ou qu'elle ne le puisse pas. La dépendance peut être physique, sociale, économique ou mentale. Elle est relative à la personne».

En 1997, enfin, le Comité National d'Information Statistique différencie le handicap et la dépendance : «Contrairement à la notion de handicap, celle de dépendance n'a pas fait l'objet de recherche conceptuelle spécifique. Le terme «dépendance» est devenu un mot du vocabulaire commun et est en général utilisé pour désigner les états chroniques rencontrés au cours du vieillissement».

Toutes ces définitions s'accordent sur le fait que la dépendance est un besoin d'assistance partielle ou totale pour accomplir les actes de la vie quotidienne. Elle comprend aussi la difficulté à s'adapter à son environnement. Un sujet peut donc être dépendant tout en gardant une certaine autonomie par exemple dans le choix et la gestion de ses moyens d'assistance. La dépendance est plus facilement mesurable car elle relève des domaines moteur et neurosensoriel.

Evaluation de la dépendance

En France, la dépendance est évaluée à l'aide de la grille AGGIR (Autonomie Gérontologique Groupe Iso Ressources) créée en 1994. Chacune des 10 activités de la vie quotidienne est évaluée selon que la personne :

- fait seul, totalement, habituellement et correctement (note A)
- fait partiellement ou non habituellement ou non correctement (note B)
- ne fait pas (note C)

L'outil AGGIR détermine par un algorithme six Groupes Iso Ressources (GIR) en fonction du niveau de dépendance, le GIR 6 étant le groupe le plus autonome. Les personnes d'un même groupe peuvent avoir des profils de dépendance différents mais avoir besoin d'une même quantité d'heures de soins. Le GIR sert de base pour l'attribution de l'aide financière «APA» (Allocation Personnalisée pour l'Autonomie).

Tableau 1 : Grille AGGIR

GIR 1	Personnes confinées au lit ou au fauteuil dont les fonctions mentales et/ou corporelles, locomotrices et sociales sont gravement altérées et qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants.
GIR 2	Personnes confinées au lit ou au fauteuil dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante ; Personnes dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités motrices.
GIR 3	Personnes ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice mais qui nécessitent quotidiennement et plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle.
GIR 4	Personnes n'assurant pas seules leurs transferts mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer dans leur logement. Elles doivent être aidées pour la toilette et l'habillage.
GIR 5	Personnes ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.
GIR 6	Personnes n'ayant pas perdu leur autonomie pour les actes de la vie courante.

Cet outil ne mesure que l'incapacité de la personne et ne prend pas en compte l'entourage, le ressenti du patient ni la dynamique des événements de vie du patient. Il est peu adapté pour les échelons intermédiaires comme les GIR 4 à domicile en risque de perte d'autonomie. Il s'agit donc d'un outil «administratif» plus que «fonctionnel» puisque 93 % des personnes classées en GIR 5 et 22 % de celles classées en GIR 6 reçoivent également de l'aide⁽¹⁷⁾.

La DREES et l'INSEE proposent une nouvelle approche qui prend en compte les différentes variables influençant la dépendance⁽¹⁸⁾:

- L'âge supérieur à 75 ans : l'âge moyen de dépendance est de 83 ans chez les femmes et 78 ans chez les hommes
- Le sexe : au même âge et à co-morbidités égales les hommes sont plus dépendants que les femmes
- L'isolement : célibat ou veuvage
- La présence de troubles cognitifs
- Le niveau d'études : les personnes ayant fait des études ont une espérance de vie plus longue, donc une plus grande probabilité de dépendance. Mais à âge équivalent, les personnes ayant fait de longues études seraient moins dépendantes.
- Le nombre d'enfants chez les femmes : avoir 2 ou 3 enfants présents avant l'âge de 80 ans retarde la dépendance chez les femmes mais pas chez les hommes. Au-delà de 80 ans, les femmes avec au moins 4 enfants encore vivants sont plus dépendantes que les autres. «Le nombre d'enfants a ainsi un effet favorable sur la durée de vie, jusqu'à trois enfants, et un effet défavorable ensuite»⁽¹⁹⁾.

Quatre groupes plus pertinents sont ainsi différenciés : autonomes, modérément autonomes, dépendants et fortement dépendants.

5. Les aides

5.1. Aide financière

L'Allocation Personnalisée pour l'Autonomie (APA) créée le 20 juillet 2001 (loi n°2001-647) a succédé à la Prestation Spécifique Dépendance (PSD). Il s'agit d'une prestation en nature qui prend en charge :

- les aides humaines à domicile (soins, interface avec le monde extérieur),
- le matériel d'hygiène (ex : protections si incontinence),
- les frais liés à l'adaptation du logement (+/- aides municipales),
- la télésurveillance,
- les aides techniques (si elles ne sont pas prises en charge par la sécurité sociale),

- le portage des repas,
- l'accueil de jour,
- l'hébergement temporaire.

Elle est accessible à toute personne de plus de 60 ans (l'âge de la retraite lors sa création). Un plan d'aide est établi par une équipe médicosociale dont l'un des membres se déplace au domicile du bénéficiaire. Il recense les besoins du patient et les aides nécessaires.

L'ouverture des droits n'est pas soumise à conditions de ressources mais les bénéficiaires s'acquittent d'un ticket modérateur proportionnel au montant du plan d'aide accordé et aux revenus(20). Depuis sa création, la valeur du ticket modérateur a augmenté alors que les montants des plans d'aide ont diminué. Seulement 16% des bénéficiaires de l'APA à domicile ont un ticket modérateur nul et 2% ont une participation supérieure ou égale à 90% du plan d'aide(21). À domicile, le montant moyen du plan d'aide attribué est de 494 euros par mois. Certaines personnes, bien qu'éligibles, n'ont pas recours à l'APA souvent par méconnaissance mais aussi parce que le restant à charge est parfois trop important. Les personnes bénéficiant de l'APA doivent déclarer les salaires ou les soins effectués. Ainsi, une déduction fiscale de 50% est accordée. Et en cas d'hospitalisation de plus de 31 jours, l'APA est suspendue.

Entre 2007 et 2012, le nombre de bénéficiaires de l'APA a augmenté mais la proportion selon le GIR est restée stable malgré l'augmentation de la prévalence de la dépendance chez les personnes de 85 ans ou plus(22). Ainsi, en 2012, 1,2 millions de personnes âgées dépendantes pouvaient bénéficier de l'APA dont 60% à domicile. La moitié des bénéficiaires étaient âgés de plus de 84 ans et 6 mois, 75% étaient des femmes. Un tiers étaient évalués comme très dépendants (GIR 1 ou 2) et deux tiers comme modérément dépendants (GIR 3 ou 4).

A sa création en 2001, 50% du financement de l'APA venait de l'Etat (CNSA : Caisse Nationale pour la Sécurité de l'Autonomie) et 50% du Conseil Général départemental. Aujourd'hui le financement est majoritairement effectué par le Conseil Général (69%) bien que sa part varie selon les départements et les 31% restants sont financés par la CNSA.

5.2. Aides techniques

Les aides techniques et l'aménagement du logement permettent aux personnes âgées de continuer à réaliser les actes essentiels de la vie quotidienne, de prévenir les risques d'accidents de la vie courante, de retarder le recours aux aides humaines ou, le cas échéant, de faciliter leur intervention(23). Selon l'enquête Handicap-Santé en Ménages ordinaires (HSM) réalisée en 2008 par la DREES et l'INSEE, 20% des personnes âgées vivant à domicile utilisent une aide technique et 10% ont aménagé leur logement(24).

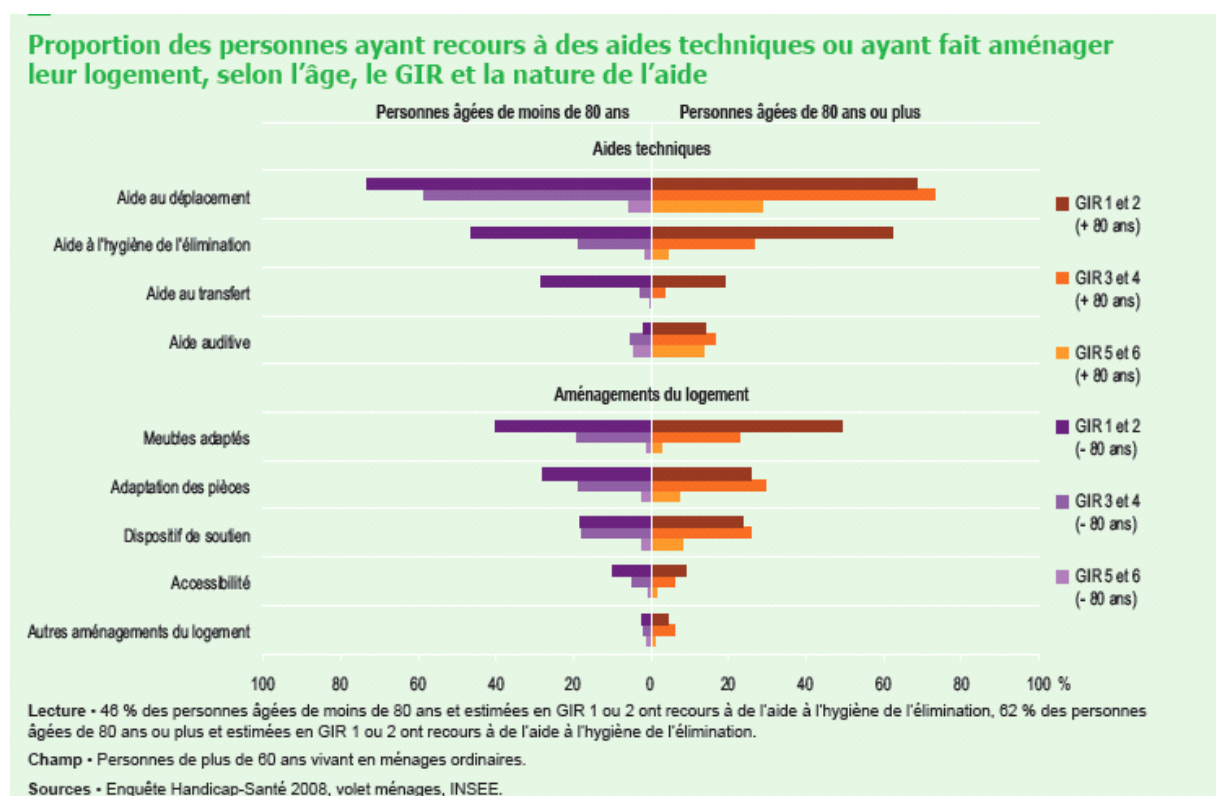
Les aides techniques sont de quatre types :

- Hygiène et élimination (protections absorbantes)
- Déplacements (déambulateur)
- Transferts (lève-personne)
- Communication (téléalarme, prothèses auditives)

Les aménagements du domicile, souvent plus onéreux, comprennent :

- l'amélioration de l'accessibilité des pièces (élargissement des portes et des couloirs),
- l'adaptation du mobilier (barre d'appui, main courante),
- la modification du mobilier (lit électrique, fauteuil adapté).

Tableau 2 : Les aides techniques



5.3. Aides humaines

Deux formes de solidarité accompagnent les personnes âgées à domicile : la solidarité familiale, principalement les enfants, et la solidarité collective qui correspond aux aides professionnelles(26). 80 % des personnes de plus de 60 ans vivant à domicile sont aidées régulièrement par un proche et 50% par un professionnel(27).

Le recours à l'aide humaine est proportionnel à l'âge : 50% des personnes âgées de plus de 75 ans bénéficient d'une aide. Les hommes sont plus aidés (86%) par leur entourage que les femmes (78%). Ceci s'explique probablement par une espérance de vie plus courte qui leur fait moins connaître le veuvage. Pourtant, un tiers des personnes âgées aidées, surtout les plus dépendantes, déclarent ne pas recevoir toute l'aide dont elles auraient besoin dans leur vie quotidienne(27).

Tableau 3 : Quantité d'aides fournies aux personnes âgées

Nombre médian d'heures d'aide fournies par jour aux personnes âgées pour la vie quotidienne par les professionnels et par l'entourage, selon le degré de dépendance					
	Aide des professionnels	Aide de l'entourage	Aide de l'entourage non cohabitant	Aide de l'entourage cohabitant	Au moins une aide des professionnels ou de l'entourage
Tous	0h35 [0h15 – 1h15]	1h40 [0h35 – 4h00]	1h00 [0h25 – 2h00]	2h10 [0h55 – 4h30]	1h20 [0h25 – 3h30]
GR 1-2	2h10 [1h00 – 4h00]	5h15 [2h45 – 10h05]	3h00 [1h05 – 5h45]	5h40 [2h55 – 10h10]	7h35 [4h00 – 12h35]
GR 3	1h25 [0h45 – 2h20]	4h00 [2h00 – 6h30]	2h00 [1h00 – 4h35]	4h15 [2h15 – 6h45]	4h15 [2h25 – 7h30]
GR 4	0h50 [0h25 – 1h35]	2h00 [0h55 – 4h20]	1h00 [0h25 – 2h40]	2h20 [1h05 – 4h30]	2h05 [1h00 – 4h20]
GR 5-6	0h25 [0h15 – 0h50]	1h10 [0h25 – 2h55]	0h50 [0h20 – 1h45]	1h40 [0h40 – 3h30]	0h55 [0h25 – 2h05]

NB : Nombre médian d'heures, suivi (entre crochets) de l'intervalle interquartile.

Lecture • 50 % des personnes âgées aidées par des professionnels reçoivent au moins l'équivalent de 35 minutes d'aide de professionnels par jour, 25 % en reçoivent moins de 15 minutes par jour, 25 % en reçoivent plus d'1 h 15 par jour. 50 % des personnes âgées aidées par un ou plusieurs proche(s) pour les tâches de la vie quotidienne reçoivent au moins l'équivalent d'1 h 40 d'aide de ces proches par jour, 25 % en reçoivent moins de 35 minutes par jour, 25 % en reçoivent plus de 4 h par jour. 50 % des personnes âgées qui reçoivent une aide à la vie quotidienne par un (des) proche(s) ou un (des) professionnel(s) reçoivent au moins l'équivalent d'1 h 20 d'aide par jour, 25 % en reçoivent moins de 25 minutes par jour, 25 % en reçoivent plus de 3 h 30 par jour.

Champ • Personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile et aidées régulièrement pour des raisons de santé ou de handicap dans les tâches de la vie quotidienne par un proche ou un professionnel.

Sources • Enquête Handicap-Santé 2008, volet ménages, INSEE.

5.3.1. Aidants familiaux

Selon la Conférence Nationale de la Famille en 2006, l'aidant familial est «la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière est permanente ou non. Elle peut prendre différentes formes comme le «nursing», les soins et l'accompagnement à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques...»

L'aidant familial a la qualité particulière de mieux connaître la personne âgée et de la comprendre. La solidarité familiale n'est pas régie par des règles de droits mais par des règles de réciprocité souvent implicites alors que la solidarité conjugale est définie par l'Article 212 du Code Civil : «les époux se doivent mutuellement respect, fidélité, secours, assistance».

En France il y aurait plus de 3 millions de personnes aidées par un proche(28).

L'âge moyen des aidants familiaux est de 58 ans et près de la moitié d'entre eux sont retraités ou en préretraite. L'aidant principal est souvent le conjoint, mais plus les personnes sont âgées, plus les enfants sont présents.

5.3.2. Aides humaines professionnelles

L'aide professionnelle, combinée à l'aide familiale, est d'autant plus présente que la personne vieillit et/ou devient dépendante. C'est l'aide mixte. Les personnes aidées les plus âgées recourent davantage à l'aide professionnelle : elle concerne 31% des personnes de 60 à 74 ans, 56% des 75 à 84 ans et 73% des 85 ans ou plus. Elle complète l'aide familiale sans pour autant s'y substituer : 8 personnes sur 10 âgées de 85 ans ou plus reçoivent régulièrement l'aide de leur entourage et 5 sur 10 celle de professionnels(28). L'aide professionnelle apporte aux personnes âgées principalement un soutien pour les soins personnels et les tâches ménagères. D'un point de vue médical, ces aides à domicile sont précieuses au médecin traitant : elles fournissent des informations sur le déroulement du quotidien ainsi qu'une surveillance de proximité permettant une vigilance accrue quant à une potentielle dégradation de l'état de santé ou la survenue d'événements intercurrents. Elles sollicitent alors rapidement (idéalement de façon préventive) le médecin traitant ou les structures de soins en amont. Ceci a un impact positif sur l'état de santé du patient et le coût pour la société car la dépendance et tout épisode aigu d'altération de l'état général est source de consommation de soins.

5.4. Coordination des aides

Il existe de nombreuses structures qui garantissent à tout sujet âgé des soins à domicile coordonnés dans un souci d'approche globale et personnalisée(13).

- Les CLIC : Centres Locaux d'Information et de Coordination

Structures locales issues de la circulaire de juin 2000, ils représentent le «guichet unique» pour les sujets âgés de plus de 60 ans, quelle que soit la nature de leur demande mais jamais en urgence. Ce sont des lieux d'information pour le sujet âgé et son entourage mais aussi d'évaluation et de coordination. Ses missions recouvrent le soutien et la formation des familles et aidants. Les CLIC travaillent en complément des services d'APA des conseils généraux pour évaluer les situations au domicile et élaborer les plans d'aide. Une fois établi, le Projet Personnel de Santé (PPS) est suivi par la Coordination Territoriale d'Appui (CTA) sous la responsabilité du CLIC. Ils apportent également des conseils pour l'aménagement du domicile (mouvement PACT : Protection, Amélioration, Conservation, Transformation de l'habitat). Les CLIC font partie intégrante de la filière gériatrique et participent au maillage du territoire. Ils contactent et signent des conventions avec des partenaires pour organiser l'accompagnement et/ou l'hébergement des personnes mais ils n'en assurent pas le suivi.

A Paris, les 15 anciens «Points Paris Emeraude» ont été fusionnés en 1999 en 6 CLIC encadrés par le département. Par exemple, le CLIC Paris Nord Est (9ème, 10ème et 19ème arrondissements) regroupe 19 000 personnes âgées de plus de 75 ans. Des annuaires sont également mis en place pour subvenir aux besoins des professionnels (Ex : RORGeronto).

- Les MAIA : Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer

Elles ont été créées lors du «plan Alzheimer» en 2008 et sont financées par l'ARS. Elles représentent là encore un véritable guichet unique, un lieu d'orientation, de

prise en charge et de soutien, avec le conseil des médecins et de plusieurs partenaires sociaux qui y assurent une permanence multidisciplinaire.

- Les SSIAD : Services de Soins Infirmiers A Domicile

Il s'agit d'une structure ambulatoire qui effectue sur prescription médicale divers types de soins au domicile du patient. Son but est de prévenir ou différer l'hospitalisation ou l'institutionnalisation, ou bien de raccourcir une durée de séjour à l'hôpital. Dans 63 % des cas les SSIAD sont liés à des entités de coordination comme les CLIC. En 2008, ils employaient plus de 33 000 salariés en France dont 75% d'aides-soignant(e)s et 15% d'infirmier(e)s salarié(e)s(29). Mais pour répondre plus largement aux besoins des patients, ils sont contraints de faire appel à des infirmiers extérieurs. Les infirmiers coordonnateurs sont la clé de voûte du dispositif : ils consacrent plus de 46 % de leur activité aux tâches de coordination, 38 % aux tâches administratives et seulement 16% aux soins.

Peuvent en faire partie tous les patients, quel que soit leur âge, qui présentent un handicap, une pathologie chronique ou une affection de longue durée. En pratique plus de 80 % des soins sont prodigués à des personnes âgées de plus de 75 ans en perte d'autonomie (95% de GIR 2 à 4 dont deux tiers sont des femmes).

Depuis leur création en 1980, la capacité d'accueil des SSIAD, fixée par arrêté préfectoral, n'a cessé d'augmenter passant de 3500 à 106 000 places en France.

- L'HAD : hospitalisation à domicile

L'HAD est une forme d'hospitalisation à temps complet au cours de laquelle les soins sont effectués au domicile de la personne. Il s'agit d'une structure transitoire qui met en place les aides et veille à la bonne coordination entre les différents intervenants. L'admission se fait obligatoirement sur prescription médicale, par le médecin traitant ou un médecin hospitalier. Une visite à domicile est réalisée par une infirmière coordonnatrice, un ergothérapeute et une assistante sociale afin d'établir un projet de soins. Sont pris en compte l'environnement, les éléments économiques et sociaux et les différents aidants. Les professionnels de l'HAD (IDE, médecin coordonnateur, psychologue, assistante sociale) travaillent avec des intervenants libéraux.

- Les structures gériatriques de jour

- Hôpital de jour (HDJ)

Association créée en 1988, elle n'existe dans les rapports que depuis 2007 dans la circulaire sur les filières de soins gériatriques hospitalières. Il s'agit d'une hospitalisation journalière à proximité d'un plateau technique pour des soins médicaux et/ou paramédicaux. Il est financé en totalité par la CPAM. Il nécessite un adressage médical avec un objectif précis défini : diagnostic, soins, rééducation, évaluation cognitive, etc.

- Accueil de jour

Il s'agit d'un accueil encadré par un animateur et non des professionnels de santé. Il permet le répit des aidants, la lutte contre l'isolement des sujets âgés et la préservation du lien social. Il est mis en place en relai de l'hôpital de jour. Il est pris en charge financièrement par l'APA pour le «forfait dépendance» et par une aide

sociale départementale pour le «forfait hébergement». Il ne nécessite pas de prescription médicale et le patient peut s'y rendre de sa propre initiative. En pratique, le médecin traitant et l'entourage sont souvent à l'origine de ce type de démarche.

- Les structures de soutien
 - Hébergement temporaire

Il s'agit d'une alternative d'hébergement de courte durée pour apporter un répit aux aidants familiaux. Il a lieu dans des structures dédiées ou des maisons de retraite. Dans ce cas les résidents et leur famille fixent eux-mêmes le terme de leur séjour. Le retour au domicile après un séjour temporaire est très fréquent (76 %) même pour les personnes les plus dépendantes. Seulement 14% sortent en foyer logement ou en maison de retraite(30). Ce type de séjour peut également servir d'accompagnement vers l'institutionnalisation difficilement vécue par la personne âgée et ses proches. Le nombre de sujets âgés institutionnalisés est proportionnel à l'âge(31) et dépend autant du défaut d'entourage que de l'état de santé. Elle concerne :

- 0.6% des 60-64 ans
- 2.5% des 75-79 ans
- 25% des plus de 90 ans
- 50% des plus de 97 ans

- Les plateformes d'accompagnement et de répit

Ces plateformes ont été mises en place dans le plan Alzheimer(32). Elles s'adressent aux aidants en prodiguant une écoute, des conseils, un soutien psychologique et des formations. Les plateformes se sont étendues aux personnes âgées atteintes de troubles cognitifs. Les prescripteurs sont principalement les CLIC, les centres de consultation mémoire, les MAIA, les SSIAD, les Centres Communaux d'Action Sociale(CCAS), les services des conseils généraux et les intervenants libéraux. L'évaluation du projet de vie se fait avec la famille et le patient en prenant en compte: le niveau de sécurité pour l'aidant et l'aidé (logement, comportement...), la capacité de l'aidant à assurer une prise en charge dans des conditions correctes et les données financières.

- Le soutien des professionnels

Les conditions d'exercice à domicile sont difficiles et représentent souvent une charge psychologique importante pour les professionnels : multiplicité des lieux d'activité, interventions morcelées dans le temps et parfois difficultés d'identification des tâches attendues qui vont de l'entretien du logement aux soins de la personne. Le burn-out a ainsi été décrit pour la première fois au sein des métiers d'aide et d'accompagnement. Il s'agit d'une pathologie de surmenage entraînant absentéisme professionnel, turn-over incessant, relations tendues et perte de motivation. Les études démontrent que la qualité d'encadrement, la formation et le soutien collectif préviennent l'épuisement mais n'apportent pas de réponses satisfaisantes lorsque l'épuisement est installé(33).

6. Les projections dans l'avenir

6.1. Augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes

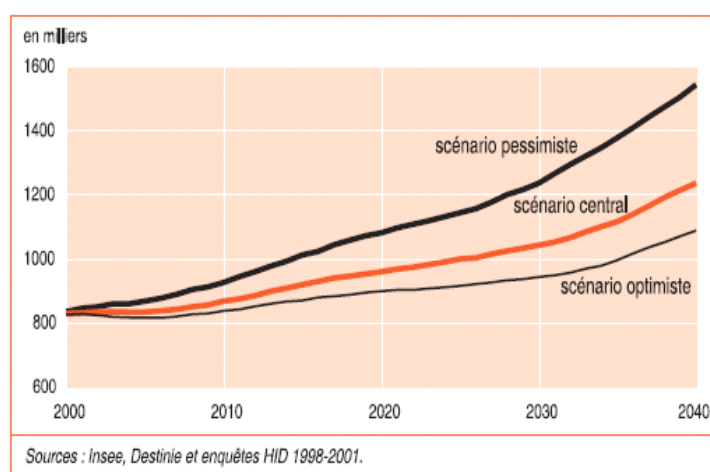
Selon les dernières estimations démographiques de l'INSEE en 2010⁽²⁵⁾, les générations du baby-boom vont arriver à l'âge de 80 ans d'ici 2030.

Il existe plusieurs modèles de projection à 25 ans de la dépendance en France⁽¹⁹⁾. Selon le modèle adopté (pessimiste, intermédiaire, optimiste), le nombre de personnes âgées dépendantes varie de 1 à 1,5 million en 2040. En 2060, un tiers de la population serait âgée de plus de 60 ans dont la moitié aurait plus de 75 ans, soit 2,3 millions de personnes âgées dépendantes.

Dans les trois scénarii, le nombre de personnes lourdement dépendantes (GIR 1 et 2) évoluerait de la même manière. Les écarts entre les différents scénarii portent uniquement sur la dépendance modérée (GIR 3 et 4) car son évolution est plus incertaine :

- Dans *l'hypothèse optimiste*, le gain d'espérance de vie correspond à des années sans incapacité. Il y aurait donc un simple décalage dans le temps de la période vécue en situation de dépendance et la proportion de cette période vécue avec l'APA diminuerait. C'est la compression de la morbidité.
- Dans *l'hypothèse intermédiaire*, l'espérance de vie sans incapacité augmente légèrement au même rythme que la durée de vie en dépendance. C'est la stabilité de la morbidité.
- Dans *l'hypothèse pessimiste*, enfin, la prévalence de la dépendance modérée à chaque âge est stable ce qui correspond à une augmentation de la durée de vie en dépendance et une diminution de la part de l'espérance de vie sans incapacité à 65 ans. C'est l'extension de la morbidité.

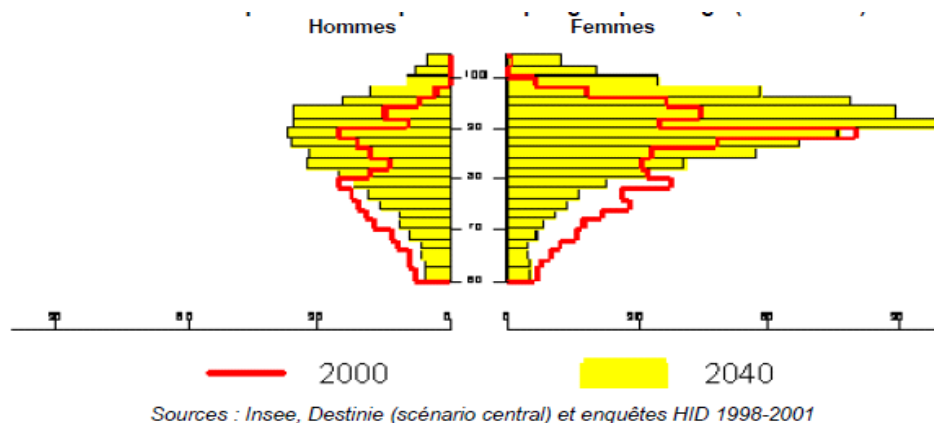
Tableau 4 : Evolution du nombre de personnes âgées dépendantes



6.2. Evolution de l'âge des personnes âgées dépendantes

La comparaison des pyramides des âges des personnes dépendantes respectives en 2000 et 2040 montre à la fois l'augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes et l'âge plus tardif de l'entrée en dépendance.

Tableau 5: Effectif des personnes âgées dépendantes par groupe d'âge



6.3. Modification de la solidarité familiale

Plusieurs facteurs pourraient conduire à une réduction du nombre d'aidants potentiels et donc une modification de la solidarité familiale⁽¹⁹⁾⁽²⁵⁾:

- Augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes :
 - par allongement de l'espérance de vie ;
 - et par vieillissement de la génération du baby-boom devenant des personnes âgées potentiellement dépendantes.
- Diminution des aides informelles :
 - par baisse de la fécondité réduisant la présence d'enfants ;
 - par hausse de l'activité professionnelle féminine diminuant la disponibilité des aidantes potentielles jusque-là inactives ;
 - par augmentation de la fréquence des divorces diminuant la présence du conjoint ;
 - et par augmentation de l'âge moyen des personnes dépendantes signifiant que les conjoints et enfants seront eux-mêmes à risque de dépendance ou décédés.

**Tableau 6 :
Nombre moyen d'aidants potentiels et répartition des personnes âgées
dépendantes selon les aidants potentiels**

	Nombre moyen d'aidants potentiels					
	Hommes			Femmes		
	60-80 ans	80 ans et plus	Ensemble	60-80 ans	80 ans et plus	Ensemble
2000	2,9	2,6	2,8	2,7	1,9	2,2
2040	2,2	2,3	2,3	2,4	1,9	2,0

Sources : Insee, Destinie (scénario central) et enquêtes HID 1998-2001

Type d'aidants	Hommes				Femmes			
	2000		2040		2000		2040	
	effectif	part *	effectif	part *	effectif	part *	effectif	part *
Sans aidant valide	25 700	9	65 500	16	104 500	19	92 000	12
Avec conjoint valide, sans enfant valide	22 850	8	20 500	5	16 500	3	15 000	2
Sans conjoint valide, avec enfant valide	71 400	25	139 500	34	319 000	58	512 500	67
dont : tous les enfants actifs	28 550	10	39 500	10	104 500	19	118 500	15
Avec conjoint valide et enfant valide	165 650	58	184 500	45	110 000	20	145 500	19
Ensemble	285 600	100	410 000	100	550 000	100	765 000	100

Sources : Insee, Destinie (scénario central) et enquêtes HID 1998-2001

* part en %

- Institutionnalisation

L'enquête «Handicaps-Incapacités-Dépendance» (HID) réalisée entre 1998 et 2001(26) a établi une estimation du nombre de personnes touchées par les atteintes liées l'âge, l'aide en place chez les personnes âgées, leurs besoins et l'évolution dans le temps. Les recueils ont eu lieu à domicile et en institution. Ces résultats estiment que d'ici 2040 les entrées en établissement vont progresser plus rapidement (+2,2%) que le nombre de personnes âgées dépendantes vivant à domicile (+1,9%).

7. Genèse du sujet

Nous avons donc tous vécu et allons être confrontés de plus en plus à des situations difficiles, professionnelles ou personnelles, concernant la prise en charge de personnes âgées. Selon le niveau de dépendance, les souhaits des sujets âgés ainsi que la disponibilité temporo-spatiale et financière des proches, il est fréquent d'arriver à un compromis, qui on l'espère est optimal mais qui doit sans cesse être réévalué.

Pour répondre au mieux aux besoins de ces personnes dont la part est croissante dans la population générale il est indispensable de s'intéresser à leur point de vue.

Il existe une littérature fournie sur la dépendance mais seul un nombre infime de publications traite de l'évaluation et du ressenti des aides à domicile des patients

âgés. Les thèses qui se sont intéressées au sujet sont peu nombreuses, plutôt quantitatives et les quelques études qualitatives ont comme interlocuteurs principaux les professionnels de soins(2)(9) ou les aidants naturels(10) mais pas les bénéficiaires d'aides eux-mêmes.

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer le ressenti des personnes âgées de plus de 75 ans vivant à domicile en fonction de leur autonomie et de la présence ou non d'aides afin de réfléchir si nécessaire aux moyens d'optimiser leurs conditions de vie.

L'objectif secondaire est d'évaluer le point de vue des patients sur le rôle des médecins généralistes dans la mise en place et la coordination des aides.

METHODE

1. La méthode qualitative

Au cours de nos études de médecine nous sommes formés à des pathologies précises et à leur traitement mais la médecine c'est aussi le patient assis en face de nous. La communication avec le patient et l'adaptation aux diverses situations médico-sociales sont de plus en plus valorisées dans le cursus. Quotidiennement nous rencontrons des situations frontalières avec la sociologie. C'est pourquoi la méthode qualitative me semble la plus pertinente pour mener mon étude. Elle s'oppose aux méthodes quantitatives qui décrivent de façon systématique, mesurent et comparent des données numériques. La méthode qualitative est «inductive» : le terrain est le point de départ de la problématisation et non pas un moyen de vérifier une hypothèse⁽³⁴⁾. Ceci permet une meilleure compréhension des comportements et logiques d'action. Cette méthode se base sur l'écoute afin de comprendre et interpréter la réalité sociale dans un contexte donné : le milieu naturel. Elle étudie ici les caractéristiques et les comportements des personnes âgées, permet de mieux comprendre ce qu'elles pensent sans mesurer.

Cette méthode est complexe car l'accès à l'information est simple mais son traitement est difficile. Au fil de chaque entretien des imprécisions et contradictions apparaissent. Elles nécessitent des relances pertinentes de l'enquêteur pour faire préciser le sujet en faisant abstraction de son savoir antérieur afin de mettre en évidence les nouvelles connaissances. Un échantillon restreint d'individus est nécessaire et suffisant pour analyser en profondeur le discours de chaque personne interrogée. La taille adéquate de l'échantillon est celle qui permet d'atteindre la saturation théorique : chaque nouvel entretien n'apporte pas plus de 10% de nouvelles données. La mise en rapport de ces cas individuels permet de faire apparaître les récurrences d'un récit à l'autre et d'en faire émerger des concepts en remontant du particulier au général.

La conséquence de ce type de méthode est le nombre important de variables obtenues (sociologiques, organisationnelles, contextuelles...). Elles sont notifiées sans forcément être toutes étudiées.

2. La population

Les personnes interrogées sont des patients de 75 ans et plus vivant à domicile sans trouble cognitif sévère. Ont été exclues les personnes ne pouvant suivre l'entretien (démence évoluée, grands malentendants ou communication altérée).

Ils ont été majoritairement sélectionnés pendant les consultations ou par téléphone parmi les patients que j'ai rencontré au cours de mon stage de SASPAS dans deux cabinets de médecine générale à Paris. Afin de limiter le biais de sélection, un email a été envoyé dans une association de médecins généralistes: un médecin a répondu favorablement et a fourni les coordonnées de trois patients. Ont également été inclus trois patients suivis par ma directrice de thèse. Un patient a été sélectionné par «recrutement en grappe» : à chaque entretien les patients étaient questionnés sur leurs proches (amis, voisins, famille...) et s'ils répondaient aux critères d'inclusion et

d'exclusion, leurs coordonnées étaient fournies après accord.

Les entretiens ont été programmés semaine par semaine, toujours au domicile du patient. Chaque patient a été rappelé dans la demi-journée précédant l'entretien afin de confirmer l'heure et les codes d'accès.

3. L'entretien compréhensif

La réalisation d'entretiens est un art selon Georges Perec, écrivain : *«Ils apprirent à faire parler les autres et à mesurer leurs propres paroles : ils surent déceler sous les hésitations embrouillées, sous les silences confus, sous les allusions timides, les chemins qu'il fallait explorer; ils percèrent les secrets de ce «hum» universel, véritable intonation magique par lequel l'interviewer ponctue le discours de l'interviewé, le met en confiance, le comprend, l'encourage, l'interroge, le menace même parfois»*(35).

Pour me former à la méthode qualitative et aux différentes techniques d'entretiens j'ai consulté des recueils théoriques(34)(36) mais aussi plusieurs travaux et thèses de sociologie et de médecine. En outre, la pertinence de l'analyse dépend de la qualité des entretiens, de la rigueur et de la capacité à mener une discussion ouverte mais guidée. Cette approche est similaire à celle de la médecine générale où la relation médecin-malade est primordiale.

Dans l'entretien compréhensif, de façon générale, l'enquêteur prend part à la discussion sans se positionner. Il met ainsi en confiance son interlocuteur dans le but d'avoir un entretien de qualité, engagé et réflexif. Pour aborder toutes les dimensions du sujet étudié, les entretiens sont «semi-directifs» : le guide d'entretien structure l'écoute et les interventions de l'enquêteur. Pour chaque question ouverte posée, une liste globale de réponses est attendue. Dans l'hypothèse où un thème n'est pas abordé, la discussion est relancée plus tard de manière différente et pertinente.

Les entretiens individuels sont ici plus pertinents que les entretiens en groupe, l'interrogé ayant plus de facilité à livrer son ressenti.

4. Le guide d'entretien

Le guide d'entretien sert à structurer l'écoute et les interventions de l'enquêteur. Celui de l'étude (annexe 1) a été construit suite à mon expérience du maintien à domicile et enrichi au fil de mes recherches bibliographiques. Il est constitué d'une vingtaine de «questions thèmes» et quelques «questions relances». En effet, l'information est d'autant plus valide qu'elle est libre et spontanée, à la différence d'un interrogatoire restrictif. Ces relances avaient pour but d'enrichir la discussion, d'approfondir une idée ou m'assurer d'avoir bien saisi le sens donné à un propos en gardant un esprit le plus neutre possible.

Les entretiens étaient conduits de la façon suivante :

- Présentation et explication au patient de l'objectif de l'entretien : cela permettait d'avoir un temps de familiarisation et de mise en confiance. Puis une demande de consentement était faite oralement afin d'enregistrer la

discussion, en assurant l'anonymat et la confidentialité des propos.

- Introduction par une phrase type comme « Racontez moi qui vous êtes, votre famille, comment vous vivez... »
- Déroulement de l'entretien avec des questions ouvertes et quelques phrases de relances. La première partie de l'entretien concernait le profil socio-médical du patient, l'évaluation de sa dépendance et les aides en place. Un membre de l'entourage pouvait aider à répondre. La deuxième partie était sous forme de questions ouvertes sur le ressenti à propos des conditions de vie et des aides à domicile, le rôle du médecin traitant dans la coordination des aides et la vision de l'avenir. L'interrogé seul devait répondre aux questions.
- Conclusion et remerciements.

Les entretiens individuels demandaient un travail conséquent de retranscription. J'ai choisi d'enregistrer mes entretiens ce que tous les patients ont accepté. J'étais alors concentrée sur l'interview en ayant à noter que les gestes et expressions (communication non verbale) qui m'ont permis parfois d'affiner les dires de la personne. Chaque entretien a été intégralement retranscrit sous Word dans les 72h, jusqu'à saturation des données.

5. L'analyse

J'ai réalisé une analyse thématique qui identifie dans chaque récit les différents thèmes abordés et les compare entre eux. Cette répartition thématique permet de mettre en évidence des catégories d'analyses non identifiées au départ par l'apparition de sous thèmes.

Les différentes étapes de l'analyse de contenu d'un entretien sont :

- Transcription verbatim (mot à mot) : concordance parfaite entre ce qui a été dit et ce qui a été analysé ;
- Lecture du matériel à plusieurs reprises : Verbatim, notes prises pendant et après l'entretien. Cela m'a permis d'acquérir une vue d'ensemble, de saisir le sens général du texte et de voir émerger certains thèmes. C'est l'analyse verticale ;
- Choix des unités de sens : découpage du texte à partir des unités de sens : mot(s) ou phrase désignant une seule idée. Ces thèmes ont été classés dans un tableau Excel afin d'en faciliter la manipulation, puis dans un tableau à double entrée réalisé manuellement ;
- Regroupement des unités de sens en catégories plus larges : des catégories ont émergé de première analyse. Aucune n'était définie au départ. Ces catégories sont apparues en croisant les données des différents entretiens. C'est l'analyse horizontale ;
- Réorganisation du matériel : c'est la réorganisation des catégories (ajout/retrait) et la création de sous-catégories afin d'inclure tous les concepts rapportés en évitant les redondances ;
- Classification finale : elle se fait après avoir vérifié que l'ensemble des

énoncés correspond bien à chacune des catégories auxquelles ils ont été associés.

Ces catégories sont exhaustives et en nombre limité pour permettre plus de clarté.

Le ressenti des personnes interrogées est basé sur la combinaison des différents résultats obtenus par l'analyse thématique. Aucune échelle numérique de satisfaction n'a été utilisée pour rester fidèle à la méthode qualitative.

Les citations des patients ont été reprises entre guillemets et en italique pour être plus facilement identifiées et le numéro d'entretien précisé (exemple : E3 : «bla bla bla»). Tous les noms de médecins ont été remplacés par «Dr X» et tous les pronoms ont été mis au masculin pour plus d'anonymat. Les phrases de relance ont été mises entre guillemets, en gras et soulignées.

Pour répondre à mon critère de jugement principal, j'ai observé plusieurs paramètres :

- quelle est l'autonomie des personnes âgées vivant à domicile ?
- quelles sont les aides dont bénéficient ces personnes ?
- quels sont les facteurs influençant leur ressenti ?

Dans un deuxième temps, j'ai analysé le rôle du médecin traitant en matière de coordination selon le point de vue des personnes âgées.

RESULTATS

1. Expérience personnelle face aux entretiens

Je n'ai pas eu de difficultés de recrutement, ce qui a été encourageant dès le début. Il est assez aisé de faire participer des personnes retraitées car elles ont du temps à nous accorder et voient même notre visite comme de la compagnie. Globalement l'accueil était chaleureux dans un climat de confiance. Beaucoup m'ont témoigné être «flattées», «contentes d'aider» ou y voyaient une manière d'améliorer leur quotidien. E11 : «Vous voyez j'ai pas arrêté de parler, ça m'a fait du bien !! Vous m'êtes très sympathique, voilà voilà, c'est gentil d'être venue ! Je vous considère un peu comme ma petite fille !»

Certaines personnes ont été réticentes à faire part de leurs difficultés ou les ont dissimulées soit par volonté de repousser au maximum l'entrée des professionnels dans la sphère privée soit par crainte de se voir institutionnaliser. C'est pour cela que l'objectif de la thèse a été bien expliqué et la confidentialité vis-à-vis du médecin traitant respectée.

Au départ je suis restée plus concentrée sur le guide d'entretien pour me rassurer, puis mon attitude a été plus souple à mesure que je me familiarisais avec la technique. La principale difficulté a été de mettre en évidence les contradictions dans le discours qui n'avaient pas été relevées pendant l'entretien. Ces données sont sources de doute et de remise en question lors de l'analyse des résultats.

2. Descriptif de la population

2.1. Caractéristiques de la population

18 patients ont été interrogés du 21 février au 7 avril 2015. Les entretiens ont duré de 21 à 80 minutes pour une durée totale moyenne de 53 minutes.

Tableau 7 : Descriptif de la population

	S	Age	Etage	Ascenseur	Statut marital	Nombre d'enfants	Aides informelles	Aides professionnelles	GIR	CSP
1	F	77	4 ^{ème}	Oui	En couple	1	Oui	Oui	6	2
2	F	87	5 ^{ème}	Oui	Veuve	1	Oui	Non	4	1
3	H	90	7 ^{ème}	Oui	Célibataire	0	Oui	Oui	4	3
4	F	87	RDC	NA	Veuve	0	Oui	Oui	2	1
5	F	79	1 ^{er}	Oui	En couple	3	Oui	Oui	5	2
6	F	92	7 ^{ème}	Oui	Veuve	3	Oui	Oui	2	1
7	F	95	4 ^{ème}	Oui	Veuve	3	Oui	Oui	5	NA
8	H	86	1 ^{er}	Oui	En couple	2	Oui	Oui	6	3
9	F	86	9 ^{ème}	Oui	Veuve	2	Oui	Oui	6	2
10	F	90	4 ^{ème}	Oui après 5 marches	Célibataire	0	Oui	Oui	6	2
11	F	89	3 ^{ème}	Oui	Veuve	2	Oui	Oui	6	2
12	F	84	3 ^{ème}	Oui	Veuve	2	Oui	Oui	5	3
13	F	89	7 ^{ème}	Oui après 3 marches	Veuve	1	Oui	Oui	6	1
14	F	91	9 ^{ème}	Oui	Veuve	1	Oui	Oui	5	3
15	F	77	3 ^{ème}	Oui	Veuve	1	Oui	Oui	6	1
16	F	93	1 ^{er}	Oui après 5 marches	Veuve	1	Oui	Oui	5	2
17	F	77	6 ^{ème}	Oui au 1 ^{er} étage	Veuve	2	Oui	Oui	6	2
18	F	77	20 ^{ème}	Oui	En couple	2	Oui	Oui	6	3

NA = Non Applicable

S= Sexe

GIR= Groupe Iso Ressource

CSP= Catégorie Socio Professionnelle : 1= ouvrier qualifié, 2= employé, 3= agent de maitrise

2.2. Sexe, âge, catégories socio professionnelles et GIR

Les femmes représentent 89% des personnes interrogées.

L'âge moyen est de 85,9 ans.

La répartition des différentes CSP est homogène dans la population interrogée.

Les personnes incluses dans mon étude sont essentiellement des personnes peu ou pas dépendantes pour les actes de la vie quotidienne : 14 personnes sur 18 sont classées GIR 5 ou 6.

2.3. Entourage

2.3.1. Les enfants

Dans mon étude, 7 personnes n'avaient pas d'enfants ou des enfants éloignés peu présents : *«Mon fils ne s'occupe pas de mes affaires, il est sourd, il a déjà bien du mal à s'occuper de sa femme qui est sourde aussi et de ses 2 enfants entendants. Je ne veux pas lui compliquer la tâche.» E1*

Plus de la moitié des personnes (11 personnes) avaient des enfants présents et investis : *«Nous avons eu 3 filles rapidement. L'ainée et la plus jeune habitent à Paris» E5, «Oh oui, les enfants m'ont toujours suivie, ils viennent souvent, tous les jours, ils font mes courses et tout.» E9*

Les personnes ayant des enfants présents semblent avoir un ressenti plus négatif que les autres : *«**«Alors vous n'avez plus aucun plaisir?»** Ah non aucun ! Juste le plaisir de voir mes enfants. J'ai pas une vie bien palpitante,[...] j'espère qu'ils vont mettre ça au point, que quand les gens n'ont plus envie de vivre ils puissent s'arrêter...».* E9, *«J'ai bien vécu, il est temps que ça s'arrête» E6.*

Parmi ces 11 personnes, seulement 5 (soit 45%) bénéficient d'aides professionnelles paramédicales (IDE et/ou auxiliaire de vie (AVS)).

Plusieurs sujets âgés m'ont fait remarqué **l'attitude attentionnée mais exigeante** des enfants envers eux : *«Mon fils, il me dit toujours de faire des efforts, de bouger...» E11*

Aucune relation n'a été observée entre la présence ou non d'enfants et l'autonomie des personnes âgées. Aucune personne n'avait plus de trois enfants.

Le niveau de dépendance des personnes âgées n'influe pas sur l'investissement des enfants : les enfants sont présents de manière équivalente avec les parents autonomes ou dépendants.

2.3.2. Les visites des amis ou voisins

7 personnes interrogées (39%) disent recevoir des visites d'amis ou de voisins :

- *«Oh oui ! Ils [les voisins] tiennent le resto chinois en bas ! **«Vous les connaissez?»** Oh, un peu, ils sont charmants, si j'ai besoin d'aide ils*

viennent. Des fois elle m'accroche des petits trucs à la porte. Mais j'aime pas demander aux gens ...» E13

- *«J'ai beaucoup d'amis, surtout des plus jeunes, j'ai toujours quelqu'un qui passe ! Et puis je téléphone beaucoup car je ne paie pas le téléphone, alors comme j'ai des connaissances partout dans le monde...» E17*

Parmi elles, seulement trois disent bénéficier d'aides informelles. De nombreux contacts sont donc des visites de courtoisie, sans inclure d'aide quelconque. Ces personnes qui reçoivent des visites sont surtout des personnes autonomes qui ont un ressenti positif.

Cependant, plus de la moitié des personnes interrogées disent souffrir de la solitude et du manque de visite :

- *«Oh des voisins non, je connais personne» E9*
- *«Alors là c'est le grand vide ! Je suis ici depuis tellement longtemps, au début on se connaissait, on se parlait, on allait à la réunion de copropriété ensemble... maintenant ça change sans arrêt ! Ils achètent les appartements anciens, font des travaux et revendent !» E12*

2.4. Aides informelles

56 % des personnes interrogées (10 personnes sur 18) déclarent être aidées régulièrement par un membre de **la famille**:

- les enfants (7 cas): *«Je suis bien entourée, heureusement qu'il y a mes fils.» E9*
- le conjoint (2 cas): *«C'est mon mari qui fait tout, les courses c'est mon mari, la cuisine aussi ! Il s'est mis à faire la cuisine quand je suis tombée malade.» E5*
- un membre proche de la famille (1 cas, le neveu) : *«Je viens une ou deux fois par semaine, je m'occupe des salaires de son aide ménagère. Là récemment on a fait une salle de bain à l'italienne, on a cassé la marche, voilà quoi, je m'en occupe.» E4*

3 personnes déclarent être régulièrement aidées par **les voisins** de manière ponctuelle : *«Alors des voisins oui, ceux d'en dessous on peut compter sur eux. Par exemple demain, le Mr il emmène mon mari chez l'ophtalmo.» E18*

Un autre type d'aide fréquemment rencontré est l'aide fournie par **les gardiens d'immeuble**. Evoquée à plusieurs reprises, elle concerne plutôt les personnes en GIR 6 :

- *«Les plus proches, se sont les gardiens. Ils sont absolument fabuleux, quand on est absents, ils ont les clés, ils viennent ouvrir les fenêtres, les referment le soir, s'occupent des plantes. C'est un père et son fils, la mère elle est à la retraite. Si mon mari avait un souci, j'appellerai Jean Louis.» E5*
- *«Et puis il y a la concierge, je sais que je peux compter sur elle si j'ai besoin!» E11*

Un ressenti très positif ressort des discussions sur l'aide informelle, quelle que soit sa forme. Cependant, les sujets les plus dépendants (GIR 2 et 4) sont davantage pris en charge par la famille alors que les gardiens et voisins s'occupent des sujets plus autonomes.

2.5. Aides professionnelles

Pour certaines personnes les aides sont très organisées : *«Le matin j'ai une dame qui me fait le bain. Après je m'habille moi, elle est présente mais je m'habille moi toute seule. Après il y a une infirmière, elle donne mes médicaments et met les bas à varices. Elle reste pas longtemps. Et puis elle met le masque d'aérosols. Elle est très gentille. Après y'a la femme de ménage l'après midi pendant 2h, des fois de 13h à 15h, mais des fois de 15h à 17h.» E6*

En réalité j'ai rarement obtenu une information aussi claire. Les éléments se complétaient au fur et à mesure de l'entretien et des reformulations.

La première catégorie de personnes est celle qui **refuse les aides** : *«Mais ménage pas trop besoin, y a pas visite donc pas besoin ménage, peut être ça fait deux mois que j'ai pas balayé.» E2*

La deuxième catégorie inclue les personnes qui ont un discours **paradoxal** : l'opinion de surface s'oppose aux besoins réels. Aucune aide n'est décrite et au détour d'une nouvelle question, la présence d'un aidant professionnel est finalement abordée :

- *«J'ai tout jeté. Je n'en veux pas !! Je ne veux personne, je voulais garder mes responsabilités [...] Alors si, j'ai trouvé un colombien, il a 54 ans, et il fait le ménage impeccablement. Il vient deux fois trois heures par semaine, il fait tout !! Tout !!» E3*
- *«Non ! Enfin si..., c'est-à-dire que j'ai une femme de ménage qui vient deux fois par semaine, elle reste deux heures, et puis voilà... mais tout le reste c'est moi qui fais ! [...] Ah les courses c'est plus difficile par ce que je marche très lentement, mais j'ai un ami libraire à côté, il m'emmène faire un tour tous les jours, et j'en profite pour faire 2 ou 3 courses que je porte à bout de bras. Mais bon j'ai ma petite fille, qui, depuis Rome, fait le maximum, elle me fait livrer par Carrefour ou Picard, c'est très pratique [...] «Vous faites un peu de kiné?» oui oui, ce qui me handicape c'est que je ne peux pas me baisser, alors pour me laver les pieds et me chausser, voyez-vous! Alors j'ai un infirmier qui vient tous les jours le matin, il me met les bas de contention et les chaussures. «Ah d'accord et il reste combien de temps?» Oh, 3 minutes, pas plus! C'est du rapide vous savez ! «Le week end aussi?» Oui, lui ou son remplaçant d'ailleurs, ça change pas trop, mais s'il doit prendre des vacances, ça change un peu. «Et le kiné?» oh bah elle vient aussi, deux fois par semaine je crois, un peu moins qu'avant, elle est overbookée...» E16*

Cette dame me dit donc spontanément qu'elle n'a pas d'aide, puis elle évoque la présence d'une aide-ménagère, d'un ami qui lui apporte quelques courses de frais, de sa petite fille qui lui fait livrer ses provisions, du kinésithérapeute deux fois par semaine et enfin de l'IDE quotidiennement.

La troisième catégorie correspond aux personnes qui bénéficient d'au moins une aide professionnelle et qui l'assument.

L'aide-ménagère est la première aide professionnelle mise en place pour plus de confort, souvent avant de devenir dépendant. En dehors du ménage, elle est souvent sollicitée pour d'autres tâches ménagères : *«Oui j'ai une femme de ménage, elle vient faire mon lit, le ménage, la lessive, me préparer le déjeuner, le dîner. Elle reste en principe deux heures par jour, mais ça dépend... des fois moins, des fois plus !» E14*

Comme l'aide-ménagère, les soins de **kinésithérapie** sont très fréquents, retrouvés chez 11 des 18 sujets de mon échantillon, à domicile ou au cabinet :

- *«Oui, trois fois par semaine pendant vingt minutes, il vient à domicile.» E1,*
- *«Oui depuis l'été dernier j'ai mal à l'épaule, alors j'y vais deux fois par semaine. Elle aime pas trop venir à domicile, et puis mon ordonnance c'est au cabinet, alors mon mari m'emmène.» E5*

Les soins plus spécifiques délivrés par l'**IDE** sont moins fréquents proportionnellement, ne concernant qu'un tiers de l'échantillon. En bénéficient surtout les personnes les plus dépendantes :

- *«Et y'a aussi une infirmière tous les matins, elle me fait la douche, elle m'habille, me met les bas de contention, me donne les médicaments. Elle reste à peu près 30 à 60 minutes.» E4*

Certaines personnes autonomes ayant besoin de soins spécifiques ont également le passage régulier d'une IDE : *«L'infirmière vient le matin et le soir tous les jours y compris le dimanche. C'est pour prendre ma tension et mettre les bas de contention. Elle reste 5 à 10 minutes.» E1*

Un certain nombre d'actes sont effectués par des aidants dont la fonction est mal définie dans l'esprit des personnes interrogées : c'est *«la dame qui»*. Ces aides ont été regroupées dans la catégorie **«auxiliaire de vie»** (AVS). Un tiers des personnes interrogées en bénéficient. Elles représentent une compagnie ou une aide à la réalisation d'activités : *«Via une association, il y a une dame qui vient le soir en semaine. Comme je vois pas clair, je peux plus lire et mal écrire... et elle a son bacho, donc elle fait ma correspondance quand j'ai besoin. Et il y a l'autre le weekend, elle coud, elle me fait une compote, elle est plus «matérielle». Elles sont bien toutes les deux dans un genre différent. Elle vient de 5 à 7 en général.» E7*

D'autres se consacrent davantage aux sorties extérieures : *«Y'a ma «nounou» pour me tenir ! Elle vient trois fois par semaine. Alors pour sortir c'est toujours la même dame. Sinon il y en a quatre dames, des auxiliaires de vie : celle pour sortir, celle qui vient le matin trois heures trois fois par semaine : elle fait un peu de ménage, les courses, se ballade avec mon mari, prépare le repas du midi ; celle qui vient le soir pour préparer le dîner de 6h à 8h et celle qui vient le matin pendant le weekend. Et puis le soir on se débrouille ! Le dimanche soir en général c'est diète, on avait pris cette habitude.» E18*

Ainsi deux tiers des personnes interrogées bénéficient d'une aide ménagère ou d'un kinésithérapeute et ce de manière précoce dans le vieillissement. La présence de ce type d'aide est donc sans relation avec l'autonomie, à la différence de la présence d'une IDE ou d'une auxiliaire de vie.

Il semblerait que le nombre d'années écoulées depuis la mise en place des aides influe le ressenti des personnes âgées mais cette donnée n'a pas pu être exploitée car elle était manquante dans le guide d'entretien.

3. Vie quotidienne

3.1. Aménagement du domicile

Plus d'un tiers des personnes interrogées (7 sur 18) ont aménagé leur domicile. Même si les aménagements existent chez les personnes les plus dépendantes, ce sont les plus autonomes qui les évoquent davantage, surtout lorsque les travaux sont récents :

- « Oh oui, j'ai tout refait dans l'appartement ! » E8
- « On a mis des rampes un peu partout, des poignées, vous savez il faut peu de chose pour retrouver son équilibre. Je crois même que c'est plutôt mental ! » E14
- « Sinon on est en train de faire des travaux dans la salle de bain, ils vont enlever la baignoire et mettre une douche, avec de quoi se tenir et un siège. Avant c'était pas fait pour des gens comme nous ! » E18

3.2. Téléalarme

Malgré l'image positive de la téléalarme véhiculée par le corps médical, ce système a du mal à séduire les personnes âgées. Seulement 3 personnes sur 18 en étaient **possesseurs**, dont 2 la portaient sur elles pendant l'entretien : « Oh...oui regardez [sous son chemisier], mais je ne m'en suis jamais servie, pourtant je l'ai 24h/24 sauf sous la douche ! Je l'ai depuis 2-3 ans. C'était mon assurance vie je crois qui m'avait envoyé un papier, j'ai dit oui. J'ai payé pas très cher, je crois que c'est à la portée de beaucoup de gens. » E14

Les **non utilisateurs** de la téléalarme étaient bien plus fréquents (12 cas). Le sujet n'a pas été abordé dans 3 entretiens.

Parmi les douze personnes n'utilisant pas de téléalarme, seulement deux sont apparues suffisamment autonomes et sans risque de chute ce qui explique l'absence de ce dispositif dans leurs cas précis. Pour les dix autres personnes, plusieurs obstacles à l'utilisation de ce système ont été soulignés :

- un problème de dossier (4 personnes)
 - o « Oui, le dossier est en cours depuis 6 mois, ils ne m'ont jamais renvoyé les bons papiers, et il faut mettre deux noms, je ne veux pas déranger [...] » E1

- «Oui oui, ça je voulais faire, j'y suis allée il y a longtemps, un an ou deux, il manquait des papiers, j'y suis pas retournée ! J'avais amenée deux trucs d'impôts... il en fallait trois !» E9

- un sentiment d'inutilité (5 personnes)

- «Ah non, j'aime pas, je connais, mais j'ai pas besoin.» E2
- «Ah oui j'en ai entendu parler par des personnes de mon âge, mais vous savez, avant j'en avais pas besoin, je me sentais tellement forte ! Alors j'ai pas...» E11

Le sentiment d'inutilité est plus fréquemment évoqué par les sujets les plus dépendants.

3.3. Gestion des médicaments

Près de la moitié des personnes interrogées utilisent **un pilulier** pour plus de facilité et éviter des erreurs potentielles:

- «J'ai un pilulier pour la journée, je prépare la veille au soir.» E5
- «Ma fille, qui est pharmacienne, elle m'a acheté un pilulier pour la semaine et j'ai trouvé ça tellement pratique que j'en ai acheté trois autres, comme ça j'ai des cases pour tout le mois ! Alors j'y passe presque une après midi entière à tout préparer, et pour partir c'est plus pratique.» E12

Les piluliers, qu'ils soient journaliers ou hebdomadaires sont surtout utilisés par les personnes les plus autonomes.

Une petite partie des sujets (5 personnes), souvent les moins autonomes bénéficient du **passage d'une IDE** pour la distribution des traitements : «J'ai une infirmière qui me le donne, bien que je saurais les prendre toute seule... j'en ai tout le creux de ma main! Je les prends le soir. «Je vois quand même un petit pilulier sur votre table...» Oui c'est elle qui le remplit tous les soirs.» E14

2 personnes m'ont décrit leur « **Système D** », pas toujours infaillible : «Je note tous les jours quand je prends [elle ouvre sa boîte et me montre les jours écrits] : vendredi... quel jour on est ? Mardi ? «Oui c'est ça, on est mardi.» Ah oui alors j'ai oublié !! Samedi, dimanche, lundi, mardi. C'est pas grave, ça va, ça va !!» E2

Malgré des systèmes variés de gestion des médicaments, un tiers des personnes interrogées **refusent les médicaments** :

- «Non non, écoutez, les médicaments, j'ai HORREUR de ça, pour la bonne raison que je n'ai jamais été malade de ma vie. Alors, les médicaments ont des effets sur moi que je ne peux pas imaginer, PERSONNE ne peux les imaginer. [...] Alors le Dr X, il n'a pas voulu comprendre ça, alors il a marqué des produits anti diabétique (ah oui je suis diabétique aussi) et anti tension je crois, mais je ne les ai jamais pris.» E3
- «Alors j'essaie, mais je suis pas pour les médicaments, alors je prenais sans

les prendre. Depuis 15 jours je les prends plus sérieusement : Venlaflaxine® le matin et le midi. C'est tout.» E8

- «Je vous ai dit, je suis pas médicament. Ma sœur elle va voir des rebouteux, des acupuncteurs, ...mais moi j'y crois pas tellement, enfin un peu quand même. Mon mari [ancien chirurgien plastique], il touchait les gamins, ils avaient plus mal.» E9
- «Ca (DiffuK®) et ça (Lasilix®), parce que je manque de potassium, et aussi contre les infections urinaires. Et aussi un autre pour l'estomac, l'Ogastoro®, mais je crois que je vais l'arrêter car il me fait perdre mes cheveux, j'ai vu dans la liste des effets secondaires. Et puis on risque aussi une fracture de la hanche, alors vous voyez c'est charmant !! [...] Après j'ai survécu, mais avec peine... je n'avais plus assez de globules rouges à cause du Temesta®, et j'avais des pertes d'équilibre alors j'ai arrêté les médicaments.» E10

D'autres, plus modérés, sont conscients des risques de la polymédication et des interactions médicamenteuses et **souhaitent limiter le nombre de médicaments** :

- [le neveu] : «Y'a pas mal de médicaments : 4 le matin, 2 le midi, 2 l'après-midi, 4 le soir... ça fait pas mal : elle a déjà fait un coma à cause de trop de médicaments. On avait bien diminué, mais là je vois qu'il y en a encore beaucoup...» E4

3.4. Mobilité

Dans mon étude, près de la moitié des personnes (7 personnes sur 18) **marchent seuls** mais avec appréhension et le besoin d'avoir un support à proximité : «Je fais attention, mais n'empêche il faut que je tienne les meubles pour ne pas tomber... C'est un peu ma crainte de tomber et de me recasser quelque chose. [...] Je tomberai avec aussi [à propos d'une canne]! Quand je donne le bras à quelqu'un c'est solide, pas une canne !» E1

6 personnes **marchent avec une canne** :

- «Je préfère avoir un appui, la canne c'est bien.» E9
- «Je prends toujours ma canne, je me sens comment dire... pas sûre de moi... instable.» E13

Seulement 3 personnes se déplacent **avec un déambulateur** : «Le déambulateur c'est depuis que je suis tombée !! Avant ça allait, je sortais même...» E7

2 personnes sont en **fauteuil roulant**.

Dans la moitié des cas, il existe une **vision négative de l'aide technique**. Ce ressenti est plus fréquent chez les personnes les moins dépendantes :

- « [à propos de cannes ou déambulateur] : Non non j'aime pas.» E2
- «NON : je suis incapable de marcher avec une canne ! Je ne sais pas, ça m'encombre. Alors un déambulateur il n'en est pas question !!! (rires)» E3
- « [à propos du déambulateur] oh non non !! Alors ça vraiment, ça fait vieux!!»

E14

- «Non non je résiste, parce que j'ai l'impression que si je prend une canne maintenant je vais m'y habituer... Je marche comme ça mais c'est vrai que je titube... Dans la rue j'ai l'impression qu'il n'y a que ça des gens avec des cannes... je me dis qu'avant je ne devais pas y faire attention ! Mais c'est pas très gai de voir toutes ces personnes âgées... mais ça me rassure je me dis que je suis pas toute seule !» E15
- «**Et le déambulateur... ?**» Oh quelle horreur, vous vous rendez pas compte, c'est hideux ! Et puis c'est pas pratique !» E16

Dans un cas extrême, par association d'idées, l'utilisation de la canne conduit à la mort : «Ma sœur elle avait une canne et elle est morte! Je préfère me tenir aux murs pour pas tomber.» E2

3.5. Utilisation des transports

Moins d'un tiers des personnes interrogées sont des **utilisateurs réguliers** des transports en commun :

- «Alors faut que je prenne le métro ou le bus, je conduis pas dans Paris, que pour aller plus loin. Là où y'a plus de place à se garer.» E8
- «On se retrouve dans le centre de Paris, j'ai un autobus au coin de la rue.» E12

La grande majorité (13 personnes sur 18) **ne se déplace plus** seule voire plus du tout à l'extérieur :

- «Non, j'aime pas sortir.» E6
- «Je suis interdite de métro par mes filles !! De temps en temps je prends un taxi si je dois me déplacer.» E7
- «Je ne prends pas les transports. La dame m'a d'ailleurs parlé d'un transporteur qui coûterait moins cher que les ambulances quand j'ai besoin, je crois que c'est 5 €... ça s'appelle PAM¹, on a fait un dossier.» E17

La **peur** est fréquemment exprimée comme facteur d'isolement :

- «Oui oui le bus, le métro aussi, mais je suis prudente parce qu'il y a des escaliers...faut que je me tienne tout le temps, et puis j'ai peur d'être bousculée. Mais j'ai choisi tout le corps médical autour de moi, comme ça ça va.» E15

3.6. Alimentation

Aucune personne âgée ne cuisine de manière complètement autonome. Plusieurs procédés ont été évoqués pour l'organisation des repas : «Oui, enfin je cuis, mais je ne cuisine pas vraiment.» E10

¹ <http://www.pam-info.fr/>

4 personnes bénéficient **d'aide humaine pour la cuisine** : *«Parce que nous on mange beaucoup de légumes, pas de plats cuisinés, de boîtes de conserves ou de surgelés, alors elle [l'intendante] fait des bonnes soupes et de la purée pour plusieurs jours parce que moi j'ai trop mal au dos pour cuisiner longtemps.» E1*

7 personnes mangent des **plats préparés ou surgelés** :

- *«Le chef Picard® est souvent là le soir chez moi, donc je me débrouille.» E7,*
- *«J'achète des plats préparés, on en trouve des très bons maintenant !! » E11*

3 personnes ont également déclaré utiliser la **livraison à domicile** : *«J'ai ma petite fille, qui, depuis Rome, fait le maximum, elle me fait livrer par Carrefour® ou Picard®, c'est très pratique.» E16*

Aucune personne interrogée ne bénéficie du **portage de repas** mais ce recours a été surtout critiqué par 6 des personnes les plus autonomes :

- *«C'est infâme ! J'ai entendu parler de « Manger à la carte », je ne me souviens plus du nom..., peu importe. Alors, c'est impossible !! [...] Je crèverai de faim plutôt...» E3*
- *«Oh non il paraît que c'est pas bon...» E15*

4. Coordination

4.1. Mise en place des aides et coordination

Il est rare que les aides soient mises en place directement par la personne qui va en bénéficier : les sujets âgés se font aider partiellement ou totalement dans les démarches par la personne de leur choix :

- Le plus fréquemment (11 personnes sur 18) **par un proche (ami ou famille)** :
 - *le neveu : «C'est une dame, elle n'a pas d'enfant. Elle travaillait chez des amis dont la femme est décédée, alors après on a eu la chance qu'elle vienne ici.» E4*
 - *«Là ce sont les enfants qui ont décidé tout ce bazar !! Mais ils ont bien fait !! Je suis là, bien sage sur mon fauteuil, mais je serai bien incapable de faire le ménage.» E7*
- Plus rarement, les aides avaient été mises en place directement **par la mairie** : *«Nous c'est la Mairie qui fait. Je crois qu'il y a un médecin d'ailleurs au conseil communal.» E12*
- Dans un seul cas les aides avaient été mises en place **par l'hôpital** : *«J'étais hospitalisée longtemps parce que mon mari ne pouvait pas s'occuper de moi. Et ils ont mis en place des aides pour mon retour à domicile.» E1*
- Dans un tiers des cas les personnes interrogées étaient passées **par une association et /ou une assistante sociale** :
 - *«Je fais partie d'un centre qui s'appelle «Le Bel Age» pour les plus de 60 ans. Ils organisent des sorties, nous invitent pour Noël... et puis il y a trois*

assistantes sociales et tous les ans ils m'envoient des documents. On a droit à un Navigo gratuit. Et donc ils m'ont envoyé le dossier pour la téléalarme.» E12

- *«[à propos de l'assistante sociale] : Celle de l'association! De la société Inter Services. Il faut demander, faire un dossier, c'est mon fils qui avait fait, il faut appeler au bureau. **«C'est indépendant de la mairie?»** Ah oui oui!! Quand mon mari est décédé, c'est elle qui était passée et elle demande les jours et les heures, vous choisissez, et voilà ! C'est toujours la même, elle est très à l'heure, c'est bien ! Elle vient le lundi, comme ça c'est bon pour la semaine!» E13*
- *« [...] C'est une association à but non lucratif du 15^e qui s'appelle «Notre Village». Ils s'occupent des personnes âgées. Il y a beaucoup de personnel et il y a quelqu'un qui vient une fois par an voir un peu. Mais c'est nous qui avons dit ce dont nous avons besoin.» E18*

Les personnes âgées qui fréquentent les associations d'aides sont surtout les personnes autonomes et ont pris contact elles-mêmes avec ces organismes.

Aucune aide n'a été initialement mise en place **par le médecin traitant (MT)**.

Mais plusieurs personnes (7 sur 18) déclarent qu'elles feraient appel à lui en cas de besoin : *« Ah oui, c'est à lui que je m'adresserai si j'ai un problème supplémentaire. Mais vous savez pour moi c'est pareil, c'est le corps médical. » E1*

Les personnes classées GIR 2 et 4 y voient la personne qui les connaît le mieux et donc la plus compétente pour la mise en place des aides.

D'autres ont **tendance à vouloir «épargner» le MT de cette charge de travail**. Ce sont surtout les personnes les plus autonomes.

- *«NON, pourquoi je lui demanderai ? C'est pas son rôle, il s'occupe du médical, pas du social!» E9*
- *«Oh moi je pense qu'il a déjà assez de travail, il a pas à s'occuper de ça. Je lui demande juste mes médicaments.» E10*
- *«Moi si je vais voir mon docteur traitant c'est pour lui parler de mes problèmes, pas pour lui faire faire des papiers! Ca serait plutôt pour une assistante sociale je pense de s'occuper de tout ça. Eventuellement avec l'aide du médecin. Mais je trouve que le médecin a déjà trop de papiers à faire, alors tout ça c'est du temps en moins pour le malade.» E15*

Une personne m'a exprimé des **difficultés** dans la mise en place des aides, probablement plus en rapport avec des exigences personnelles qu'un manque d'information et de soutien: *«Oh c'est pas aussi bien qu'on dit, et c'est pas facile ! **«Qu'est ce qui est difficile?»** Bah de mettre en place quelque chose qui soit correct quoi, acceptable. [...] Je sais que ça existe [à propos des associations], j'ai des adresses, mais je sais pas si c'est fiable. J'aime bien les relations moi, ou par connaissance au moins, par contact direct. Je veux des références. Passer par des numéros de téléphone, moi j'aime pas ça.» E8*

Aucune relation n'a été observée entre l'autonomie des personnes âgées et la

personne qui a mis en place ou coordonné les aides. Le ressenti ne variait pas non plus selon la personne coordinatrice.

Une fois mises en place les aides doivent être sans cesse réévaluées. La personne âgée et son entourage doivent être conscients du vieillissement et de ses conséquences afin de s'adapter au mieux. Ce niveau d'anticipation est très variable d'une personne âgée à une autre :

- *Majoration des aides : «Elle [l'employée de maison] a envie de faire du secrétariat, alors je lui apprend, je lui apprend la cuisine aussi, comme ça s'il m'arrive de faiblir encore un peu elle sera aux cotés de mon mari pour s'occuper de tout ça... [...] Moi j'ai déjà payé mes obsèques. Ça c'est réglé, ya qu'à donner mon numéro de dossier.» E1*
- *Déménagement : «Alors il faut toujours anticiper. On déménage plus facilement à 75 ans qu'à 85... [...] J'ai choisi tout le corps médical autour de moi, comme ça ça va.» E15*
- *Maison de retraite : «A l'avenir, vu mon âge, je vais me placer dans une maison. Alors je sais pas si c'est dans 2 mois ou 2 ans...» E13*
- *Déni : «Mais on n'a pas pensé à la suite (rires).» E5, ou encore : «Je crois qu'il faudra que je sois mis devant le fait accompli pour que je réagisse.» E8*

4.2. Vision du médecin traitant

Presque la totalité des personnes interrogées ont eu au moins un propos valorisant pour leur médecin traitant, souvent lié à la durée de suivi médical et au climat de confiance qui s'est instauré :

- *«Il est très gentil, j'aime bien, ça fait longtemps.» E2*
- *«Moi j'ai confiance en le Dr X, je le connais depuis très longtemps... disons qu'il a des bons réseaux de médecins, donc si j'ai un problème je m'adresse à lui et puis voilà !» E1.*
- *D'autres, qui souffrent de la solitude évoquent les bienfaits de la visite médicale : «Alors le Dr X, il me fait sentir bien, il a le contact très bon.» E6.*
- *Mais ce sont aussi les qualités médicales pures qui sont mises en avant:*
- *«C'est vite traité avec lui, il est sensationnel, il voit tout de suite. [...] mais faut que le courant passe, sinon...» E8,*
- *«Il est très bien [...] Moi je trouve que c'est le médecin généraliste le plus compétent car il a une vue globale. [...] Mais il y en a moins des généralistes...» E15*

Aucune critique négative n'a été émise à propos du médecin traitant.

Concernant le mode de réalisation de la consultation, la majorité se fait **au domicile** du patient (13 personnes), rarement au cabinet (5 personnes) malgré le profil plutôt autonome des patients interrogés : *«En général il vient tous les mois, mais là j'ai eu pour 3 mois» E10.*

Les patients apprécient le déplacement du médecin chez eux : *«Ce qui est bien avec lui c'est qu'il se déplace! Tous les mois ou deux mois, il vient nous voir, vous savez maintenant c'est rare.» E18*

La fréquence des visites à domicile (VAD) varie de un à six mois avec une moyenne d'environ deux mois.

4.3. Vision de l'hôpital et des services d'urgence

Les avis sur les différents passages aux urgences ou en service hospitalier sont dans l'ensemble **négatifs** et plus spécialement pour les personnes les plus dépendantes. La rupture avec le milieu de vie habituel est vécue comme une véritable épreuve et pas toujours justifiée médicalement à leurs yeux : *«J'ai été évacué à l'hôpital suite à une chute dans la rue, et finalement j'ai demandé de repartir. Le médecin m'a dit «écoutez, je suis contre, mais j'accepte», si bien que je suis rentré chez moi le soir.» E3*

L'hôpital, en particulier les services de gériatrie et/ou de soins de suite, représentent une épreuve psychologique pour tous les patients notamment ceux n'ayant pas de troubles cognitifs : *«Là bas j'ai grossi comme une vache ! Ils m'ont dit «levez vous», j'ai dit «je ne veux pas me lever». Y a des gens, les pauvres, ils avaient perdu la tête, je ne voulais pas les voir, alors je préférais rester dans ma chambre.» E6*

Certains ont tout de même un **ressenti positif**, lié à une écoute, des soins quotidiens et un entourage permanent : *«Ils ont été très consciencieux, très gentils. On se croyait pas dans un hôpital, il y avait un jardin, j'étais faible mais pas vraiment malade. Il y a des gens qui se plaignent, mais moi pas! J'en ai un bon souvenir, j'ai rencontré des gens charmants, drôles... Quand j'ai quitté, j'avais presque de la peine, parce que vous savez vous êtes entouré en permanence!» E14*

4.4. Vision du spécialiste

Les consultations spécialisées sont vécues de façon très hétérogène.

Pour 5 personnes interrogées elles sont un passage **bénéfique voire indispensable**: *«Oh oui : le rhumato par exemple! Dès que ça va pas je vois le spécialiste! Parce que c'est mon généraliste qui m'a confié à ce rhumato.» E1.*

Deux personnes y voient un passage **obligatoire** lié au vieillissement : *«Cardiologue et ophtalmo à notre âge c'est fréquent non?!(rires) J'ai fait un petit AVC il y a 10 ans, mais depuis 3 ans le neurologue il ne veut plus me voir!» E18*

Pour 8 autres personnes, le bénéfice est plus douteux et la **vision des spécialistes est négative** : *«Oh j'ai vu oui, mais ça sert à rien!» E9.*

Certains ont clairement exprimé un défaut de prise en charge globale par le spécialiste par opposition au médecin généraliste :

- *«Les spécialistes sont vraiment à part, pas les généralistes. Je crois qu'on est mieux soigné par un généraliste qu'un spécialiste...» E3*

- «*Mais moi je trouve que c'est le généraliste le plus compétent car il a une vue globale. Les spécialistes ils rajoutent toujours des médicaments sans s'occuper du reste. Il ne faut pas leur parler de votre douleur du coude et du ventre... Mais il y en a moins des généralistes...*» E15.

D'autres se plaignent du coût important représenté par les consultations chez des spécialistes: «*Oh, ça donne pas grand chose, à part 100€... (rires)*» E7

Il n'y a aucune relation entre le niveau d'autonomie des sujets interrogés et leur vision du spécialiste.

4.5. Vision des aidants

Les aidants passent de nombreuses heures avec les patients, ce qui nécessite un respect et une franchise réciproque. 6 des personnes interrogées décrivent une **relation de partage** et de **valorisation** de l'aidant :

- «*[...] c'est une perle, qui est sociable, adorable avec moi, elle s'occupe de moi comme si elle était ma mère. [...] elle est sérieuse, très polie, attentive à bien faire, et aimant bien son métier, ce qui est assez rare pour les femmes de ménage, elles se dévalorisent souvent.*» E1
- «*Il faut considérer les gens à votre hauteur, c'est pas parce qu'ils viennent cirer votre commode que vous devez les mépriser... parce que j'ai beaucoup d'étrangères, elles sont plus que correctes, mais des fois ne parlent pas bien français, mais ça vous savez c'est un détail, on y arrive quand même! Je sais que je pourrai compter sur elles si ça va pas, et ça je sais que c'est assez exceptionnel. Enfin, je vois dans l'immeuble, les plus vieux qui sortent accompagnés, il faut entendre le ton sur lequel ils leurs parlent...ça me chagrine toujours!!*» E14

Dans deux cas, cette affection va jusqu'à un véritable **souci d'autrui** :

- «*Elles [les aides] doivent se garer devant l'immeuble, alors pour ça j'ai fait une demande au conseil de quartier pour qu'elles aient une place gratuite, parce que les pauvres elles se garent où elles peuvent, avec des contraventions malgré les disques qu'elle ont de corps médical, et ça c'est pas normal!*» E1

Mais pour d'autres, un peu plus nombreux que les premiers (9 personnes sur 18), la vision des aidants est plutôt **négative**, souvent par manque de relation personnelle qui conduit à un manque d'identification et de confiance : «*Alors j'ai demandé une pique contre la grippe : elle m'a dit oui. Mais y'a pas de cohésion, [...] c'était une autre infirmière qui est venue alors j'ai dit non.*» E3

Certaines personnes décrivent des **mauvaises expériences**, notamment des vols :

- «*Il faut choisir les bonnes personnes. C'est comme la femme de ménage, avant ils m'envoyaient tous les jours quelqu'un différent, ils m'ont volé ! Moi je sais qui a volé mais je ne veux pas la dénoncer, mais je la veux plus chez moi, ça suffit.*» E6
- «*Vous savez avant j'ai eu des phénomènes ! Des voleuses même... vous*

savez pour se débarrasser de quelqu'un d'une association, il faut payer, il faut verser des indemnités de licenciement... Ils disent que je n'ai pas de preuve... mais bon peu importe, je m'en suis débarrassée. » E14

- *«J'en ai eu une autre c'était une vraie furie. Elle voulait un placard vide pour mettre ses affaires, elle disait «je suis là pour le service à la personne, pas aux animaux [elle a 15 oiseaux et 1 chat]», et je l'ai plus revue. J'en ai eu une autre, elle m'a volé une parure, collier et bracelet, et une bague en quartz rose...AH... » E10*

D'autres mettent en avant, selon l'interprétation des propos, des lacunes intellectuelles et l'**absence de qualification** :

- *«Oh j'en ai vu toute une collection. Je veux qu'elles sachent lire, y en a une elle m'a ramené des anchois à la place des sardines. Les malheureuses, elles savent pas très bien lire.» E10*
- *«Trouver quelqu'un pour le ménage c'est pas compliqué, mais moi ce qui me tracasse c'est ma déclaration d'impôts par exemple, et tous les papiers administratifs. Comme j'ai de plus en plus de mal à écrire... Mais vous savez le personnel dans les associations, ils sont souvent un peu limités sur le plan intellectuel. Alors déjà au niveau du ménage c'est pas tout à fait ça, alors bon, j'imagine que je peux pas leur demander de faire une lettre ou quelque chose comme ça.» E15*

Dans les deux cas extrêmes suivants, l'aidant semble être présent à titre de **charité voire de pitié**, la personne âgée ne mettant pas ou peu en évidence le service rendu:

- *«C'est la femme de ménage, elle vient parce qu'elle a eu un problème, elle est un peu déficiente, alors je l'ai gardée parce que faut bien qu'elle gagne un peu sa vie [...] elle vit seule, elle a besoin de son travail. Et puis elle n'est pas fatigante, elle parle pas beaucoup. C'est dommage pour moi!» E8,*
- *«Et puis ça fait du travail aussi ! Ca a l'air de rien, mais elles sont bien contentes ces dames de venir travailler! On n'a pas de problème à trouver quelqu'un!» E18*

Ceux qui ont la vision la plus négative des aides sont les GIR 4/5/6. Mais le ressenti envers les aides professionnelles est aussi variable selon la fonction : les sujets interrogés semblent plus critiques envers le travail des aide-ménagères et des kinésithérapeutes, moins envers celui des IDE et AVS.

5. Ressenti

5.1. Le ressenti global

12 personnes sur 18 semblent **satisfaites** de leurs conditions de vie, regroupant autonomie, aides et relations avec les proches.

Pour certains la réponse a été très spontanée : *«Oh oui oui moi je trouve que c'est très bien comme ça !» E5*

Pour d'autres la satisfaction ne fait pas de doute mais laisse la place à un sentiment de résignation : *«Ben oui! Faut bien prendre ma tension l'autre jour je suis tombée, le soir j'avais 75/50 de tension.» E1*

Certains expriment une limitation dans le temps, ayant bien conscience de l'évolution possible: *«Oh ça me va pour le moment...» E10.*

Le ressenti positif est davantage retrouvé chez les personnes les plus dépendantes (GIR 2 ou 4) : parmi ces 4 personnes interrogées, 3 se disent «satisfaites» de manière globale. Ainsi, lors de l'entretien n°2, d'une durée de 27 minutes, la dame a répété 12 fois «ça va».

Les 6 autres sujets, dont 5 sont autonomes, expriment une **insatisfaction** plus ou moins expliquée par :

- des maladies affectant l'image de soi, en particulier la maladie de Parkinson :
 - o *«Je suis loin d'être en forme! Alors bien sûr je fais mes courses, mais ça fait pas tout...» E13*
 - o *«Mais aujourd'hui je peux pas faire grand-chose... **«Pourquoi?»** Oh bah parce que je suis pas bien dans ma peau.» E15*
- la solitude trop pesante :
 - o *« **[à propos de ses aides] : C'est bien ça vous fait du passage...** » Non ! C'est trop rapide, il y a vraiment des jours où ça tire un peu ! La présence vous savez, avoir quelqu'un qui remue autour de vous, c'est agréable ! [...]La compagnie, je crois que c'est vraiment ça...» E14*

Mais en réalité le sentiment d'isolement est verbalisé par une partie plus large des personnes interrogées, sans rapport avec le ressenti global ou l'autonomie:

- *«Je suis bien chez moi, il y a du soleil. Mais la solitude des fois ça fait mal.» E6*
- *«Je suis célibataire, et j'étais fille unique, alors c'est pas gai, ça c'est sûr !» E10*

5.2. Représentation de la perte d'autonomie

Différents comportements ont été observés face à la perte d'autonomie :

Des propos **fatalistes** sont ressortis dans 7 cas : ils expriment la souffrance liée à la solitude, le sentiment d'inutilité et l'anxiété latente et permanente. La perte d'autonomie s'impose comme inéluctable et leur renvoie une image négative. Ils se «laissent vieillir», parlent avec nostalgie du passé et évoquent une **perte des centres d'intérêt** :

- *«C'était mieux avant, il y a 6 mois je marchais encore avec la canne, mais je suis tombée 2 fois...» E4,*
- *«Il y a la TV, je fais semblant de m'intéresser. Je vais pas punir mes enfants de ne plus voir clair. Je vais finir ma vie comme ça.» E7*

D'autres (6 personnes) sont bien **conscients** de l'espérance de vie qui diminue, confrontés aux décès de leurs proches : *«Mais y en a [des amis] qui sont partis, ils m'en restent plus beaucoup à voir, euh, c'est comme ça » E8*

5 personnes ont élaboré des **réactions et stratégies d'adaptation**, notamment les personnes les plus autonomes, avec une attitude combative et volontaire : *«Moi ça ne m'intéresse pas de vivre trop invalide. Alors moi j'accepte de ne pas pouvoir sortir en ce moment en me disant que c'est momentané mais c'est pas sûr, parce que la perte d'équilibre c'est pas facile à enrayer avec la kiné...» E1*

Dans un tiers des cas (6 personnes) un **déni de la perte d'autonomie** a été observé, dont le caractère temporaire ou définitif n'a pu être évalué :

- *«Moi je suis tombée dans le couloir, mais il y avait le monsieur qui fait le ménage qui m'a aidé à me relever. «Pas mal, pas mal», j'ai dit, ça va, ça va. [...] «**Vous ne voulez pas d'aides?**» Peut-être un jour, pour le moment pas besoin.» E2.*

En réalité cette dame présente des difficultés à prendre ses médicaments, à sortir faire ses courses, faire son ménage et des troubles de la marche... mais elle se complaît dans cette situation et ne veut pas penser à une autre manière de faire.

- *«Alors à la mairie, il y a des infirmières et aides soignantes, alors c'est elles qui s'occupent de nous. Mais moi j'ai pas encore besoin de ça.» E12,* alors qu'elle évoquait quelques minutes plus tôt des difficultés à réaliser sa toilette ou fermer la fermeture éclair de sa robe dans le dos.

Près de la moitié des personnes (8 cas) ont eu des propos **ambivalents** :

- *«Des quoi ?! Non... vous savez moi je ne veux de personne qui vient vérifier si c'est propre chez moi. Vous savez moi tout est bien organisé comme ça... Mais il doit y avoir des gens de mon âge qui sont seuls... alors pour eux sûrement...» E16.* Cette dame bénéficie pourtant de très nombreuses aides informelles et professionnelles.

Parler de leur vieillissement n'a pas toujours été vécu de manière positive. Les personnes les plus autonomes notamment, malgré leurs fragilités, se refusent à la perte d'autonomie. Elles se sentent bien concernées par le vieillissement mais préfèrent parler de **la vieillesse des autres** : *«Mais ils [les amis] vieillissent et voir les gens de son âge vieillir c'est pas très plaisant... » E8*

De même, nombreuses sont les personnes (6 sur 18) affectées par **le regard des autres, entre autre celui de leurs enfants** :

- *«Avant j'avais la canne, mais je voulais pas voir les gens, ils vous regardent... Comme j'étais élégante avant, ils regardent... ils parlent sur moi. Je ne suis plus belle femme...» E6*
- *«Ah vous savez, les jeunes ils aiment pas voir leurs parents vieillir... enfin moi je ne leur en veut pas, mais je le sens bien que ça ne leur plait pas ! Alors «mais si, allez il faut te secouer», ou «mais regarde loin devant toi, redresse*

toi» (rires) enfin !!» E11

- *«Des fois je crois que les gens qui m'ont connu avant se disent que je fais de la comédie : «avance plus vite», «te plains pas, tu es bien» mais non je ne suis pas bien! Entre ce qu'on peut paraître et ce qu'on ressent ...» E15*

5.3. Les maisons de retraite

La discussion autour de la maison de retraite a été plutôt mal accueillie et souvent catégorique : *«Oh non, me parlez pas de maison de retraite pour l'instant!! Tant que je pourrai rester chez moi je le ferai!» E14*

Plusieurs raisons ont été évoquées :

- Problème de coût :
 - *le neveu : «En fait on a eu une très mauvaise expérience avec ma maman en maison de retraite à Paris, à 3500€/mois, c'était une catastrophe [...] il était hors de question de recommencer avec mes tantes.» E4*
 - *« Ah ... c'est trop cher !!» E6*
 - *«C'est la question en ce moment ! Mais j'ai pas les moyens !!» E7*
 - *«Oh à Paris c'est très cher... mais je veux tout faire pour pas y aller. [...] faudrait que les prix soient raisonnables, me dites pas que 3000€ c'est rien !» E12*
 - *«C'est absolument hors de prix! C'était 12 000€/ mois pour nous deux!» E18*
- Appréhension face à la surmédicalisation ou au risque de maltraitance :
 - Cette peur est liée à une expérience personnelle, d'un proche ou d'un membre de la famille ou de l'a priori véhiculé par «oui dîtes» ou dans les médias:
 - *le neveu : «Elle m'avait fait juré d'ailleurs «Jamais tu ne me laisseras aller là bas». On fera tout pour qu'elle reste à la maison, jamais de maison de retraite. Elle connaît sa maison, elle aime bien.» E4*
 - *«Puis l'environnement, vous savez... vous connaissez les maisons de retraite? J'en avais visité un paquet pour ma femme... faudra que je perde complètement la boule et que je sois du bétail pour m'y mettre !! On devient du bétail non ??» E8*
 - *«... et puis alors en maison de retraite, les tranquillisants, ça marche !» E10*
 - *«C'est pénible. On entend des choses bizarres, qu'on brusque les vieux...» E12*
 - *«Mais ce que je ne souhaite pas, c'est d'aller dans une maison de retraite ! «Vous y pensez ?» Je suis bien obligée, vu mon âge. Et puis j'ai eu la mauvaise expérience de ma sœur qui avait Alzheimer... c'était triste. Même si c'est luxueux, on s'en fiche, c'est les soins qui comptent ! Elle disait qu'elle était pas heureuse...» E15*

- Peur de l'infantilisation :

- «Moi je veux pas être forcée à faire des trucs idiots en groupe.» E7
- «Oh mon dieu! J'en vois des fois, on les fait chanter et applaudir, vous verriez ...» E16

Mais pour certains il s'agit d'un projet à moyen ou long terme :

- «A l'avenir, vu mon âge, je vais me placer dans une maison. Alors je sais pas si c'est dans deux mois ou deux ans...» E13
- «Un moment on pensait aller en maison de retraite, et en fait on n'avait pas du tout envie, et les enfants n'étaient pas tellement d'accord non plus! [...] le plus tard possible peut être... »E18

Ces deux personnes qui envisagent la maison de retraite à long terme font figure d'exception. L'image véhiculée est majoritairement négative quel que soit le degré d'autonomie de la personne.

5.4. Vécu de la maladie

Pour la majorité de patients interrogés, je ne connaissais pas les problèmes de santé actuels ni les antécédents. On constate dans un grand nombre d'entretiens, une **méconnaissance** flagrante de leurs problèmes médicaux :

- «La tête ça va, mais malheureusement, le reste c'est de la merde! (vous couperez hein ?!) Vous savez, je suis tout le temps fatiguée, le Dr il m'a donné un sérum.» E6 dit cette dame qui a un myélome.
- «J'ai tout... euh... qu'est ce que j'ai comme maladie? Des problèmes pour aller aux toilettes je crois.» E7
- «Il y a quelques années, pour un truc dans la vessie, j'ai été opéré, et après c'était fini.» E8
- «J'ai arrêté de travailler quand j'ai été très malade, j'ai failli mourir en 1977, j'ai eu une torsion de l'estomac. Les médecins, ça ne leur dit rien, alors on m'a donné des choses contre-indiquées, alors je me suis renseignée et j'ai fini par m'en sortir. Mais de temps en temps ça revient quand j'ai des ennuis. **«Vous aviez été hospitalisée?»** Non, mais un médecin m'a sauvée!! Seulement en me donnant du Belargal®, y'a de la de belladone la dedans : une pilule toutes les 4h, même la nuit. Seulement après j'avais plus de force, mais il fallait ça pour me sauver!» E10
- «Bah oui j'ai une neuropathie, mais je crois que c'est un mystère! C'est tout!» E14

Aucun sujet ne m'a parlé de maladie cardiovasculaire comme l'hypertension artérielle, dont la prévalence est pourtant importante chez les patients de plus de 75 ans.

Seules ont été abordées les maladies ayant un retentissement sur leur vie quotidienne :

- Les **troubles de la mémoire** sont la pathologie pour laquelle les personnes âgées se plaignent le plus: *«Vous savez, je crois que c'est le cerveau le plus malade... ça m'énerve, je cherche mes mots, c'est énervant !!» E11*
- La **maladie de Parkinson** pour 2 patients qui ont exprimé un mal-être général:
 - *«Je ne le supporte plus. Je passe mon temps à ramasser ce que je fous par terre. J'en ai assez, c'est fini, je ne tiens plus du tout à vivre. [...] J'ai pris ma douche ce matin, je me suis levé à 7h du matin pour être prêt à 15h [heure de notre rendez vous]... Ah oui oui, vous savez, ça m'exaspère... Mettre une paire de chaussettes et un slip il me faut une heure...» E3*
 - *«J'ai une maladie de Parkinson depuis 4 ans et je me sens vraiment pas bien. J'ai des médicaments, mais je suis très gênée au quotidien : je suis essoufflée, j'ai du mal à marcher. Je crois que c'est les symptômes de la maladie. Alors on essaie d'équilibrer mon traitement Parce que j'ai un neurologue très bien, elle change un peu les doses. Alors, avec l'aide de mon docteur traitant, il semblerait que c'est un peu mieux. [...] C'est vraiment lourd...Vous savez ça ne peut faire que s'empirer, alors j'essaie de pas y penser, mais je suis pas bien.» E15*

La représentation de la maladie joue de façon importante sur le ressenti global : les deux sujets atteints de la maladie de Parkinson semblent pessimistes, sans espoir.

Les troubles mnésiques sont surtout abordés par les sujets les plus autonomes qui acceptent mal leur propre déclin cognitif mais sont aptes à relativiser :

- *«Pour l'instant j'ai pas à me plaindre, juste quelques pertes de mémoire, et des mots que je suis obligée de chercher, mais c'est périodique ça, selon la nuit que j'ai passé. Mais je sais que ça se corrige pas beaucoup.» E8*
- *«Le mari, à moi : Mais c'est vrai que pour l'instant ma tête marche un peu mieux que la sienne ... La femme, au mari : Oui... mais pourtant c'est moi qui fait les mots fléchés!» E18*

DISCUSSION

1. Principaux résultats et données de la littérature

1.1. Population et aides en place

1.1.1. Caractéristiques socio démographiques

L'étude a été réalisée sur une population à 89% féminine dont la moyenne d'âge est de 85,9 ans. La répartition des catégories socio professionnelles est homogène et les personnes interrogées sont essentiellement (75%) peu ou pas dépendantes pour les actes de la vie quotidienne. La population s'apparente donc à une population féminine, urbaine, et peu dépendante.

En effet il y a peu de personnes très dépendantes à domicile et mes critères d'inclusion et d'exclusion limitaient les entretiens avec les personnes présentant des troubles cognitifs et/ou sensoriels importants. Selon une étude de l'INSEE réalisée en 2011(37), la proportion de femmes parmi les personnes de plus de 75 ans à Paris est de 65% et l'âge moyen est de 82,9 ans. La surreprésentation des femmes est expliquée par le fait qu'elles vivent plus longtemps que leurs conjoints à domicile.

1.1.2. Entourage et aides humaines

61% des sujets interrogés ont des enfants présents et investis mais seulement la moitié déclare être aidée par la famille. Plusieurs hypothèses peuvent être formulées :

- Un réel défaut d'entourage car il n'existe aucune obligation légale à aider ses parents à la différence de la solidarité conjugale qui est définie dans le Code Civil. En revanche les enfants sont soumis à l'obligation alimentaire(38) ;
- Une omission inconsciente de notifier ce type d'aide, la trouvant insuffisante ou naturelle à leurs yeux. Le risque serait de conduire à l'épuisement moral et physique des enfants ;
- Un recul de la cohabitation intergénérationnelle expliquant la différence de soutien des enfants envers leurs parents par rapport aux générations passées.

Le niveau de dépendance des personnes âgées n'influe pas sur l'investissement des enfants : ils sont présents de manière équivalente avec les parents autonomes ou dépendants. Ils apportent dans la majorité des cas une aide précieuse même si plusieurs personnes ont signalé des comportements exigeants et durs de leurs enfants à leur égard. Cela s'explique entre autre par des difficultés à voir ses propres parents vieillir. Cette attitude impacte de manière négative le ressenti des personnes âgées. L'accompagnement dans le vieillissement doit donc tenir compte des différents acteurs en jeu.

50% des sujets interrogés dans l'ensemble de l'échantillon bénéficient d'une IDE et/ou d'une AVS : cela représente 45% des sujets ayant des enfants (5 sur 11) contre 57% des patients sans enfants (4 personnes sur 7). La présence d'enfants retarde donc la mise en place de ce type aide, soit en s'y substituant, soit par déni des

besoins réels des parents. Mais la présence d'enfants n'influe pas sur la présence d'une aide-ménagère ou du kinésithérapeute.

38% des sujets interrogés reçoivent la visite d'amis ou de voisins, mais ce sont principalement des visites de courtoisie. Seulement 16% des personnes de l'échantillon déclarent être régulièrement aidées par leur voisinage. Ces personnes sont autonomes ce qui prouve les limites de l'aidant informel : l'investissement diffère en fonction des liens qui unissent la personne aidée et l'aidant.

Les visites et les loisirs sont source de satisfaction : la participation sociale chez les plus autonomes participe à un ressenti positif.

Une étude présentée par la DRESS en 2011(27) retrouve que la moitié des personnes âgées aidées par leur entourage pour les tâches de la vie quotidienne le sont au moins l'équivalent d'1h40 par jour. L'entourage est sollicité pour les tâches de la vie quotidienne, le soutien moral et pour d'autres tâches plus diversifiées que celles des professionnels. Dans 10 à 15% des cas, l'aidant familial apporte aussi des aides matérielles et financières pour régler les dépenses courantes. De nombreuses études ont été faites auprès des aidants : ils témoignent volontiers d'une expérience enrichissante mais parfois vécue comme un véritable «fardeau», d'autant plus quand ils s'occupent de personnes âgées dépendantes, fragilisées ou démentes et qu'ils n'ont pas reçu de formation (39) (40) (41). Ils doivent adapter leur vie professionnelle et sociale pour répondre à leurs responsabilités multiples. Les besoins exprimés par les aidants familiaux concernent surtout l'information, les conseils, la formation, le soutien (groupes de parole...) et les solutions de répit(42). Pour pallier à cette charge ressentie et à l'investissement des aidants familiaux, il est possible de salarier l'aidant au titre de l'APA, à condition qu'il ne soit pas le conjoint (loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001). En 2008, sur plus d'un million de bénéficiaires de l'APA, 16% ont fait appel à un aidant familial rémunéré(43).

Tableau 8 : Vécu des aidants

Eléments intervenant dans le niveau de charge ressentie					
L'aidant a le sentiment, l'impression...	Aidants concernés (en %)				
	Ensemble (100 %)	Pas de charge (57 %)	Charge légère (23 %)	Charge moyenne (12 %)	Charge lourde (8 %)
...de ne pas avoir assez de temps pour lui	20	0	24	60	97
...qu'aider l'amène à faire des sacrifices	23	0	31	72	96
...d'être seul pour répondre aux besoins de l'aidé	32	18	36	59	83
...que l'aidé affecte sa santé	14	0	13	41	82
...de ne pas avoir assez de temps pour sa famille	14	0	14	40	74
...que l'aidé crée une charge financière	8	0	6	21	46
...que les relations avec sa famille sont parfois tendues	7	0	7	20	41
...que les relations avec l'aidé sont devenues tendues	6	0	5	16	38
...que l'aidé ne lui témoigne pas de reconnaissance	7	0	10	16	31
Au moins trois éléments de charge	20	0	0	100	100

NB : Les réponses manquantes sont traitées comme absence du facteur.

Note de lecture : 20 % des aidants déclarent ne pas avoir assez de temps pour eux ; c'est le cas de 97 % des aidants qui ressentent une charge lourde.

Champ • Aidants d'une seule personne âgée de 60 ans ou plus, qu'ils aident régulièrement dans les tâches de la vie quotidienne pour raison de santé ou de handicap.

Sources • Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels, DREES, 2008.

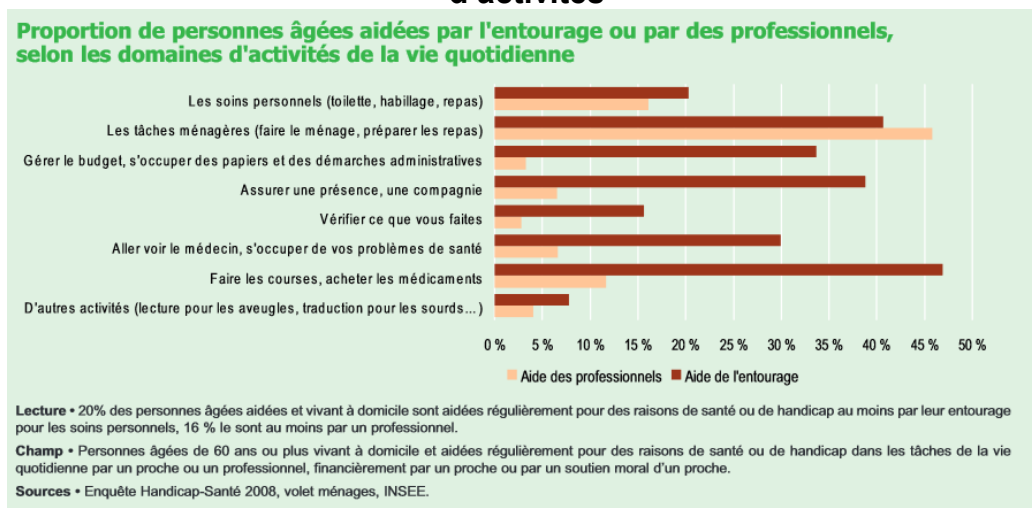
A l'exception d'un cas (E2), toutes les personnes de mon étude bénéficient d'une aide professionnelle adaptée. Le refus des aides ou les paradoxes dans le discours sont en rapport avec un déni de la perte d'autonomie.

Deux tiers bénéficient d'une aide-ménagère ou d'un kinésithérapeute, et ce de manière précoce dans le vieillissement et indépendamment du niveau d'autonomie. Un tiers bénéficie d'une IDE ou d'une auxiliaire de vie, surtout les personnes les plus dépendantes. Elles représentent une compagnie, une aide à la réalisation d'activités ou permettent les sorties extérieures

Selon Duée et Rebillard(19), 50% des personnes de plus de 75 ans bénéficient d'une aide. L'intervention professionnelle augmente avec le degré de dépendance : l'aide mixte concerne 63% des personnes classées en GIR 1 à 3 mais seulement 40% des GIR 4. Parmi les personnes bénéficiant d'une aide professionnelle, 74% n'ont qu'un seul intervenant. Il s'agit dans 89% des cas d'une aide à domicile ou d'une aide-ménagère. 90% des personnes âgées aidées par plusieurs professionnels bénéficient d'une aide à domicile ou d'une aide-ménagère, 66 % reçoivent l'aide d'infirmiers et 39% l'aide d'un autre professionnel paramédical.

Les sujets de mon étude bénéficient de manière beaucoup plus fréquente d'une aide professionnelle : 94% versus 50%. Cela s'explique par un recrutement trop restrictif, les personnes de plus de 75 ans totalement autonomes et sans aide n'ayant pas été interrogées. Par contre, la répartition des aides est superposable avec un recours prioritaire à l'aide-ménagère.

Tableau 9 : Répartition des aides aux personnes âgées selon les domaines d'activités



Selon une étude sociologique sur le maintien à domicile des personnes âgées(42) et les chiffres de la DREES en 2008, 42% des aides à domicile déclarent que le nombre de personnes dont elles s'occupent et la fréquence d'intervention ont augmenté et 34% que la durée des interventions est plus longue. Leur activité se modifie en partie à cause de la dégradation de l'état de santé (vieillesse de la population, augmentation de la dépendance) mais aussi à cause de l'exigence croissante des patients ou de leur entourage(44). Ces changements sont globalement vécus de

façon positive par les intervenants du fait de l'augmentation d'activité et d'un recentrage des fonctions vers le cœur de métier.

1.1.3. Aides techniques

Les aides techniques les plus utilisées par les personnes interrogées sont :

- le pilulier (50%) pour les plus autonomes alors que les plus dépendants disposent du passage d'une IDE pour l'administration des médicaments,
- la canne (1/3), même si elle est vécue de façon négative,
- les aménagements du domicile (1/3) : douche avec siège, mains courante, etc.

L'utilisation de la téléalarme et le portage des repas sont des aides respectivement peu et pas utilisées en raison de difficultés administratives à établir un dossier, d'un besoin non ressenti ou par choix. Les personnes interrogées étaient peu dépendantes ce qui peut également justifier l'absence de recours à ce type d'aides. Le faible équipement en téléalarme dans mon étude est cohérent avec les résultats de l'enquête Handicap Santé réalisée en 2008(23). Les personnes les plus souvent équipées sont les personnes seules, modérément dépendantes, capables de s'en servir (18% des GIR 1 et 2 et 25% des GIR 3 et 4). Le besoin de s'équiper d'une téléalarme n'est exprimé que par 3% des personnes âgées.

Concernant les médicaments, un tiers des personnes interrogées les refusent par crainte de la poly médication ou des interactions médicamenteuses, moins de la moitié des personnes connaissent les noms alors qu'ils les gèrent en partie seuls. Selon la HAS(45), une personne âgée prend en moyenne 4,5 médicaments par jour à domicile. Il est alors important que le médecin traitant soit vigilant à l'observance des sujets âgés et sensibilisé aux risques de la poly médication.

Concernant la mobilité, 50% des sujets interrogés marchent seuls mais avec appréhension, 33% avec une canne, 16% avec un déambulateur et 11% sont en fauteuil roulant. Dans la moitié des cas, il existe une vision négative de l'aide technique surtout chez les personnes les plus autonomes qui arrivent à s'en passer. Utiliser une aide technique est le reflet du vieillissement et le début de la perte d'autonomie parfois mal acceptée par les sujets.

Moins d'un tiers des personnes interrogées sont des utilisateurs réguliers des transports. Cet élément participe à leur ressenti positif car l'utilisation des transports est souvent liée à un loisir ou une visite amicale donc aux relations sociales. La peur des transports est fréquemment exprimée comme facteur d'isolement et source d'angoisse. Comme nous l'avons vu précédemment, les relations sociales développées sont un facteur important dans le ressenti positif.

Il n'existe pas d'étude dans la littérature sur la mobilité des personnes et le ressenti de leur autonomie.

Concernant les aménagements du logement, les résultats de mon étude divergent par rapport aux données de la littérature. 38% des personnes interrogées avaient effectué des aménagements, notamment de la salle de bain, sans corrélation avec le

degré de dépendance. Selon l'INSEE et l'enquête Handicap-Santé réalisée en 2008(23) les aménagements sont habituellement corrélés au niveau de dépendance et en raison du coût onéreux des travaux, seulement 10% des personnes âgées réaliseraient des travaux d'aménagement. Cette différence peut être expliquée par des situations financières relativement confortables des personnes les moins dépendantes dans mon étude, ce qui leur permet de réaliser les aménagements en amont de la perte d'autonomie.

1.2. La coordination et le rôle du médecin traitant

1.2.1. La mise en place des aides

Pour mettre en place des aides, les sujets âgés se font aider dans les démarches administratives par la personne de leur choix, le plus souvent un proche (61% des cas). 33% des personnes interrogées, surtout les plus autonomes, étaient passées par une association et/ou une assistante sociale. Aucune aide n'a été initialement mise en place par le médecin traitant. Pourtant, un tiers des personnes interrogées, surtout les plus dépendantes, déclarent qu'elles feraient appel à lui en cas de besoin. Pour elles, le médecin traitant serait la personne qui les connaît le mieux et donc la plus compétente pour mettre en place des aides. Les plus autonomes préféreraient ménager le médecin traitant de cette charge de travail.

1.2.2. Le médecin traitant

Les personnes âgées interrogées semblent apprécier leur médecin traitant. Elles ont une longue durée de suivi médical et lui accordent leur confiance. Les plus isolées ont évoqué les bienfaits de la visite médicale. Malgré l'autonomie relativement conservée de la population de l'étude, la majorité des consultations se fait au domicile, tous les 2 mois environ.

Selon une étude réalisée dans les Pays de la Loire auprès des médecins généralistes(9), les visites à domicile représentent 8% des actes totaux effectués mais 81% de ces actes concernent les personnes âgées, en partie expliqué par les difficultés de transport. Un membre de l'entourage est présent au cours de la visite à domicile dans 15% des cas.

Selon les médecins interrogés, la dimension sociale fait partie intégrante de la prise en charge : 60% des médecins disent avoir participé à la mise en place des aides et 50% estiment qu'il est de leur rôle de faciliter l'accès aux aides publiques. 40% de ces médecins considèrent qu'il est bénéfique de participer à des réunions de coordination et que cette coordination gagnerait à être améliorée.

Concernant leur rôle dans l'instauration des aides à domicile, le médecin généraliste est à l'origine de la mise en place d'une aide professionnelle dans plus de 60% des cas. Dans 50% des cas il a conseillé à l'entourage de le faire et dans 12% des situations il a contacté directement le service d'aide.

Une autre étude, réalisée par l'ARS Aquitaine en 2014(30), a étudié les conditions de vie à domicile des personnes âgées très dépendantes. Dans deux cas sur trois les soins d'hygiène prescrits par le médecin généraliste le sont à la demande de

l'entourage. Les médecins sont en effet culturellement plus tournés vers le sanitaire et ne renseignent pas toujours suffisamment les familles sur les dispositifs médico-sociaux et leurs offres ou encore sur le soutien des associations d'usagers. Selon une MAIA en Aquitaine : «Les intervenants du champ médico-social restent encore trop peu sensibilisés aux principales alertes «sanitaires» et ceux du champ sanitaire aux alertes «sociales». Il semble indispensable de décroisonner davantage pour amener les professionnels à aborder les situations davantage dans la globalité pour apporter des réponses plus pertinentes»⁽³⁰⁾.

Les dimensions sociales et environnementales font donc partie intégrante de la prise en charge des personnes âgées. D'après les médecins généralistes eux mêmes la concertation entre les professionnels fait partie de leurs rôles ainsi que de faciliter l'accès des familles aux aides publiques.

Cet avis n'est pas celui des sujets interrogés dans mon étude. Cela peut être lié à une meilleure accessibilité et disponibilité des différents intervenants sociaux en région Parisienne.

Les médecins généralistes interrogés dans l'étude de Cavillon⁽⁹⁾ expriment pourtant des difficultés liées à cette prise en charge concernant :

- la communication avec le patient (25 %),
- la prise en compte des conseils de prévention (22 %),
- l'observance des traitements (17 %),
- la mise en place des aides prescrites (12 %),
- la coordination des interventions des différents professionnels (9 %),
- les échanges avec les aidants non professionnels (9 %).

Pour pallier au manque de coordination, 75% des médecins interrogés se disent prêts à réaliser eux-mêmes cette coordination et deux tiers réclament une rémunération compensatrice.

1.3. Ressenti

1.3.1. Ressenti global

Deux tiers des personnes interrogées dans mon échantillon sont satisfaites de leurs conditions de vie, regroupant l'autonomie, les aides et les relations avec les proches. L'analyse globale montre cependant un ressenti plus positif chez les personnes les moins autonomes. Ceci s'explique premièrement par le fait qu'elles ont accompli le deuil de leur autonomie et secondairement par la quantité et la qualité optimales des aides mises en place. Le sentiment de résignation perçu à plusieurs reprises illustre la prise de conscience évidente du processus de vieillissement et de son évolution dans le temps. Ces personnes sont lucides sur les conditions actuelles de vie et leurs variations inévitables en fonction des événements intercurrents.

A l'inverse, le ressenti est plus négatif chez un tiers des sujets les plus autonomes. Cela relève dans la majorité des cas du refus de la perte d'autonomie. Dans de rares

situations il existe un sentiment plus permanent et général d'insatisfaction à tout propos, pouvant être expliqué par un syndrome dépressif sous-jacent ou un deuil.

3 catégories de personnes ont ainsi pu être identifiées :

- Les patients autonomes et actifs : ils ont développé, consciemment ou non, des stratégies d'adaptation face à leur perte d'autonomie débutante et leur ressenti est ainsi plus positif car plein d'espoir.
- Les patients autonomes mais passifs ayant un cercle social restreint : ces patients semblent plus négatifs dans le vécu de leur quotidien car ils ne sont pas acteurs de leur vieillesse et subissent la perte d'autonomie.
- Les patients dépendants : tous avaient un ressenti positif qui s'explique par l'acceptation de leur perte d'autonomie et un entourage professionnel et familial adapté.

Le ressenti négatif est davantage présent chez :

- les personnes ayant des enfants présents : retard à la mise en place des aides, déni réciproque de la perte d'autonomie, absence de réponse aux situations vécues comme difficiles ;
- les personnes qui utilisent une canne : prise de conscience de la perte d'autonomie, l'utilisation de la canne est vécue comme l'étape transitoire dans la restriction de la mobilité ;
- les sujets autonomes ayant peu de visites : perte des plaisirs et du sentiment d'utilité pour autrui ;
- les personnes suivies pour des maladies affectant l'image de soi en particulier la maladie de Parkinson.

Le ressenti positif est plus marqué chez :

- les sujets autonomes actifs que l'on peut qualifier de «vieux jeunes»⁽⁴³⁾. Ils ont adopté des stratégies d'adaptation mais sont parfois encore dans le déni de la perte d'autonomie ;
- les personnes ayant une participation sociale développée et qui utilisent les transports ;
- les plus dépendants (GIR 2 dans l'étude) qui semblent avoir accepté la présence d'un tiers dans leur vie. Donc paradoxalement la satisfaction augmente proportionnellement à la perte d'autonomie.

Ces facteurs mériteraient d'être analysés statistiquement pour en extraire les facteurs de risque indépendants.

Le ressenti n'est pas influencé par la CSP, l'aménagement du logement, l'utilisation d'une téléalarme, la présence d'un pilulier, la gestion des repas, la personne coordinatrice, le médecin traitant et son mode de consultation, ni la verbalisation de l'isolement. En effet, plus de la moitié des personnes interrogées disent souffrir de la solitude et du manque de visite, indépendamment de leur ressenti général.

1.3.2. Ressenti vis-à-vis des aidants

○ Aides informelles :

Un ressenti très positif ressort des discussions sur l'aide informelle, quelle que soit sa forme (famille, amis, voisins ou gardiens). Voisins ou gardiens sont davantage présents auprès des personnes peu dépendantes alors que la famille s'occupe plus volontiers des personnes les plus dépendantes. Il serait intéressant que le médecin traitant ait les coordonnées de ces aidants et, s'il le peut, veiller à leur épuisement.

○ Aides professionnelles

Pour plus d'un tiers des personnes interrogées l'aidant professionnel est une personne à valoriser, avec qui il est possible d'établir une relation de partage. Pourtant, dans la moitié des cas, le ressenti face à ces aides est plutôt négatif. En général, il existe un défaut de relation personnelle et parfois un manque de confiance.

Plusieurs facteurs influencent la représentation des aidants :

- le niveau de dépendance : les personnes les plus autonomes qui n'ont pas encore admis le processus de vieillissement sont plus critiques envers les aides. C'est un mécanisme de défense ;
- la fonction de l'aidant : les sujets interrogés semblent plus critiques envers le travail des aide-ménagères et des kinésithérapeutes car leur fonction est perçue comme une relation technique fondée sur le service. La critique est moindre envers le travail des IDE et auxiliaires de vie dont la tâche correspond plus à des soins de confort et où la dimension technique peut être dépassée pour laisser place à une relation plus personnalisée ;
- l'ancienneté de la prise en charge : plus le patient bénéficie depuis longtemps d'aides, plus son ressenti semble positif. Le vécu et les relations aux autres évoluent dans le temps : d'abord réfractaire par déni du vieillissement, ils acceptent ensuite le besoin d'aide technique puis le besoin relationnel.

Selon Tholence et Cognat(2), la mise en place des aides est souvent corrélée à des changements brutaux de conditions de vie ce qui renforce l'image négative de la nécessité d'aides. Une étude de sociologie sur la relation aidant/aidé(43) a mis en évidence un égoïsme plus répandu en milieu urbain que rural. L'aide professionnelle est perçue comme devant compléter ou remplacer les aides informelles. L'attente y est davantage technique que relationnelle, formalisée par un contrat employeur/salarié. Ce schéma s'applique chez les sujets en bonne santé et partiellement autonomes car ils ont la possibilité de s'investir dans un réseau social : «Réduire l'aide à sa dimension matérielle c'est refuser la relation à long terme, mais c'est aussi préserver son autonomie sociale en choisissant de consacrer son temps au réseau familial». En revanche, pour les personnes les plus dépendantes en milieu urbain, le domicile devient un lieu d'isolement avec des relations de voisinage formelles et distantes et le sujet âgé se retrouve alors isolé et passif. Et plus il reste passif moins il a tendance à investir la relation avec les aidants démontrant un véritable retrait à l'égard du monde extérieur.

Ces résultats ne sont donc pas totalement superposables à ceux de mon échantillon. Les sujets interrogés semblent au contraire plus enclins à s'investir dans la relation quand ils expriment un sentiment de retrait et d'isolement.

- Aides techniques

Les personnes qui se déplacent seules sont autonomes et satisfaites. Celles qui sont en fauteuil ou se déplacent avec un déambulateur ont fait le deuil de leur mobilité et sont satisfaites. La canne est l'étape transitoire dans la perte de mobilité et est corrélée à un ressenti négatif de la perte d'autonomie. Dans mon étude, plus les patients sont mobiles ou prennent les transports, plus ils ont de relations sociales et plus le ressenti global est positif. A contrario, ceux qui se déplacent mais avec appréhension ont un ressenti plus négatif. La mobilité et l'indépendance jouent donc un rôle majeur dans le ressenti global.

1.4. Le vieillissement des personnes âgées

1.4.1. Représentation de la perte d'autonomie

Les personnes fatalistes donnent l'impression de se «laisser vieillir» avec la nostalgie du passé et une perte des centres d'intérêt. Ce sont des personnes plutôt dépendantes et aux relations sociales appauvries qui semblent avoir perdu plaisir et espoir.

D'autres personnes prennent conscience de leur vieillissement à travers celui des autres ou le regard de leurs proches.

La phase de déni dans la perte d'autonomie est retrouvée chez un tiers des personnes interrogées. Elles sont plutôt optimistes et les aides sont restreintes aux seules aides techniques (IDE/kinésithérapie). La présence non quotidienne des aides leur donne un sentiment d'indépendance. Pourtant parler de leur vieillissement n'a pas toujours été vécu de manière positive et la conversation a souvent été détournée pour parler de la vieillesse des autres.

Les personnes acceptant leur vieillissement et leur perte d'autonomie évoquent régulièrement la volonté d'adapter la quantité d'aides préexistantes à leurs besoins.

1.4.2. Les maisons de retraite

Pour plusieurs raisons l'institutionnalisation est mal perçue et rarement évoquée comme option de vie : coût élevé, peur de la surmédicalisation, de la maltraitance ou de l'infantilisation. Ces craintes sont liées à des expériences personnelles, d'un proche ou bien à des a priori. Cette image négative est indépendante du niveau d'autonomie des personnes interrogées.

Ces résultats sont concordants avec ceux retrouvés dans une étude réalisée à la sortie d'hospitalisation des personnes âgées(2). L'entrée en EHPAD est souvent un «non choix» pour les personnes âgées. La vision de l'EHPAD reste également majoritairement négative auprès des médecins généralistes qui estiment que des efforts doivent être poursuivis afin d'améliorer les établissements et leur convivialité.

2. Forces et faiblesses méthodologiques

2.1. Les forces de l'étude

Les critères de qualité et de rigueur définis en méthode qualitative sont retrouvés en quantité dans cette étude. Ils assurent la validité et la pertinence de mon travail :

- validité interne :

- répartition homogène des CSP dans la population étudiée ;
- retranscription minutieuse des entretiens ;
- méthode justifiée, adaptée et détaillée ;
- analyse des résultats en utilisant des tableaux lisibles ;
- mise en page mettant en évidence rapidement les résultats et les citations.

- pertinence de l'étude :

- apport de connaissances nouvelles : peu d'études se sont intéressées exclusivement aux personnes âgées et à leur ressenti global. Une réponse au critère de jugement principal a pu être formulée : les personnes âgées souhaitent rester à domicile et leur ressenti au quotidien est variable selon leurs relations sociales, leur mobilité, la présence d'enfants, les maladies invalidantes et la durée d'entrée dans la dépendance

- validité externe :

- cohérence fréquente avec les données de la littérature présentées ;
- apport de l'étude : des actions de premier recours et de coordination peuvent être mises en place ;
- justifications à chaque résultat.

2.2. Les biais de l'étude

- Biais de sélection :

Il est lié au recrutement : les patients interrogés sont issus majoritairement des mêmes cabinets de médecine générale sur deux arrondissements parisiens. L'effet «grappe» n'a pas été fructueux comme espéré.

Il aurait fallu recruter plus de patients de manière aléatoire (pharmacie par exemple) et ouvrir le recrutement à tout Paris et sa banlieue.

- Biais d'intervention

Il est lié à la relation entre l'enquêteur et l'enquêté :

- influence directe (apparence, voix, réactions aux réponses, commentaires, attitude) : les interventions ont été plus fréquentes lors des premiers entretiens. Une écoute attentive lors des retranscriptions a permis de corriger ce défaut par la suite.
- influence due aux attentes de l'enquêteur ; elle est liée à l'apparence du sujet interrogé, sa situation de vie, ses réponses préalables. Ce biais a été minimisé en m'efforçant de rester neutre tout au long des étapes.
- erreurs non intentionnelles par négligence. Elles comprennent la mauvaise interprétation de la réponse ou la prise en compte d'une réponse non pertinente ou incorrecte. Ce biais a été limité par l'enregistrement audio et une retranscription quasi immédiate et rigoureuse des entretiens.
- altérations intentionnelles par reformulation des questions, le plus rarement possible. J'ai laissé le patient me demander lui-même de reformuler ma question s'il avait du mal à cerner le sujet abordé.

- **Biais de réponse de la personne interrogée**

Il correspond aux oublis, à la mauvaise compréhension des questions, à la gêne éprouvée ou encore aux mensonges liés à la présence d'un tiers. Les sujets ont pu craindre un manque de confidentialité des propos vis-à-vis du médecin traitant, d'autant plus que les entretiens étaient enregistrés. Chaque personne était pourtant assurée au début de l'entretien de l'anonymat et de la confidentialité de leurs propos.

- **Biais d'analyse et d'interprétation :**

Ce biais est inhérent à la méthode qualitative. En effet, des erreurs peuvent être liées à une exploitation insuffisante ou défectueuse des données. Les résultats obtenus doivent être représentatifs et reproductibles et non dépendants de mes propres représentations. Pour limiter ce biais il aurait fallu répartir les différentes phases du travail (réalisation des entretiens, retranscription des données, analyse et interprétation des données) à des intervenants différents et indépendants. Cela n'a pas été possible faute de personnes disponibles dans mon entourage. J'ai réalisé seule toutes les étapes du travail. La partie descriptive de l'étude n'est pas concernée par ce biais.

3. Ouverture

3.1. Réalisation d'une étude quantitative

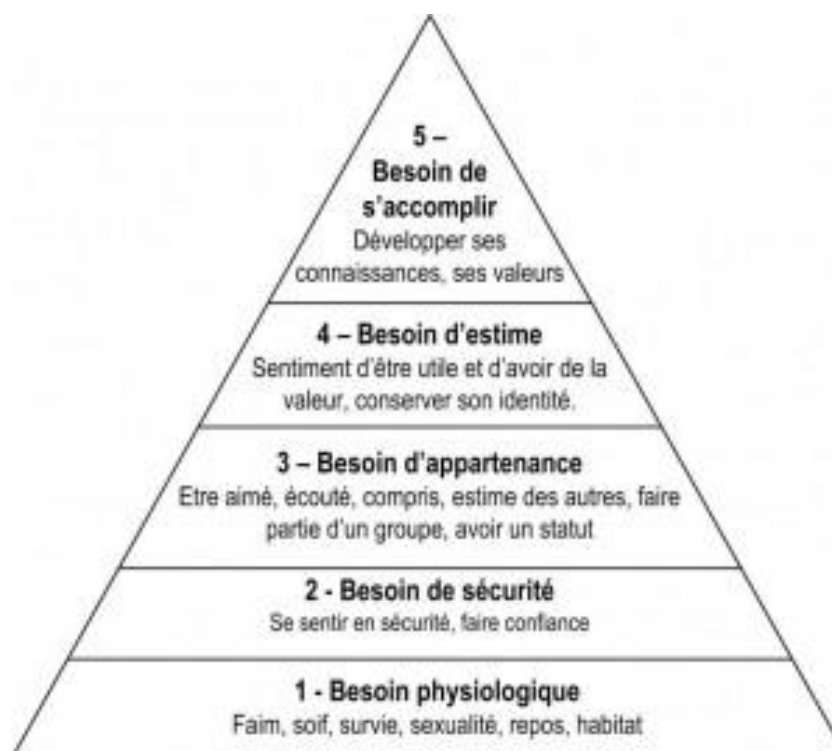
Une des perspectives de cette étude est de réaliser une étude quantitative avec une évaluation standardisée des besoins et de la satisfaction des personnes âgées. Des échelles de satisfaction validées pourraient être utilisées (Annexe 2). Une telle étude de grande envergure permettrait d'accroître la pertinence et la qualité des soins dont bénéficient les personnes âgées en améliorant :

- au plan individuel : la qualité de vie des sujets âgés et celle de leurs aidants,
- au plan collectif : l'efficacité de leur prise en charge dans une logique de parcours de santé coordonné.

La pyramide de Maslow (1943) pourrait définir les besoins à évaluer. Dans cette théorie, la satisfaction d'un type de besoin ne peut être réalisée que si les besoins du niveau inférieur sont eux-mêmes satisfaits. Par ordre de nécessité, les besoins décrits sont : les besoins physiologiques et de sécurité qui correspondent aux besoins vitaux et qui sont atteints en cas de dépendance. Les besoins d'appartenance, d'estime de soi et enfin d'accomplissement sont le reflet de la liberté intellectuelle et de dynamisme. Cette pyramide illustre les résultats de mon étude : selon le niveau de dépendance, les personnes interrogées ont des besoins différents allant du maintien des besoins primaires aux besoins intellectuels.

Selon l'importance et la satisfaction des besoins exprimés, cette étude permettrait de mettre en place des actions ciblées : les besoins d'emblée satisfaits devraient faire l'objet d'efforts constants d'autant plus qu'ils sont importants aux yeux des personnes âgées. Les besoins non satisfaits devraient être améliorés en faisant l'objet d'une recherche approfondie.

Figure 1 : La hiérarchie des besoins selon la pyramide de Maslow



Une étude standardisée présenterait plusieurs avantages :

- recrutement plus large et réalisable par plusieurs interlocuteurs en même temps ;
- analyse plus simple, plus représentative et plus fiable ;
- hypothèses de départ précises (élaborées à partir de mon étude) afin d'en tirer des conséquences pratiques.

Toutes les structures en lien avec le maintien à domicile des sujets âgés pourraient exploiter ces données à des niveaux différents. Dans un souci d'approche globale, des activités spécifiques pourraient être mises en place selon les besoins exprimés : activités physiques, socioculturelles, créatives et cognitives.

Les besoins et attentes des personnes âgées pourraient être confrontés à leur dossier médical et aux projets des soignants afin d'établir un seul et même objectif commun personnalisé.

3.2. Améliorations possibles dans la prise en charge ambulatoire des personnes âgées dépendantes

Grâce à mon étude sur le ressenti des patients on peut déjà mettre en exergue des projets spécifiques où la qualité des soins et leur organisation gagneraient à être améliorées:

- Etablir un diagnostic précis et complet des besoins (médicaux et sociaux) en prenant en compte les incapacités et l'environnement de la personne âgée :
 - Consultation dédiée chez le médecin traitant, une à deux fois par an
 - Mise en relation avec les partenaires sociaux
 - Visite à domicile et adaptation du quotidien
- Apporter une réponse respectant les choix de la personne :
 - Choix du lieu de vie
 - «Fidéliser» un prestataire pour le patient afin de créer une relation de confiance
 - Passage des aides à des horaires adaptés, réguliers et choisis ensemble
 - Prise en charge des troubles sensoriels
 - Lutte contre l'isolement en proposant des activités de socialisation et une durée de passage des aides plus longue
- Proposer une prise en charge simple, facile et satisfaisante pour tous :
 - Organiser une «coordination clinique de proximité» à la charge d'un seul intervenant pour soutenir autant que possible la personne âgée à domicile et limiter le recours inapproprié à l'hôpital
 - Développer les structures de coordination déjà existantes notamment les CLIC
 - Améliorer le recours aux aides financières pour ne pas limiter la quantité d'aides
 - Améliorer les formalités administratives pour la téléalarme
 - Améliorer la qualité des portages de repas
 - Faire accepter le besoin d'aide technique à la mobilité
- Améliorer la prévention la dépendance :
 - Mise en place d'un numéro d'appel unique départemental fonctionnant sur une

large plage horaire, week-ends compris, pour renseigner les professionnels, les usagers et leurs proches sur l'offre mobilisable sur leur territoire⁽³⁰⁾.

- Mise en place précoce d'aides de confort comme l'aide ménagère chez les personnes peu dépendantes
- Sensibilisation régulière par un professionnel sur « Qu'est-ce que le vieillissement ? », apprendre à vieillir, soutien psychologique
- Education sur les pathologies et médicaments, groupes de parole
- Prise en charge des aidants
- Organiser des visites de familiarisation avec les maisons de retraite
- Favoriser la formation gériatrique des médecins généralistes pour permettre une meilleure connaissance des acteurs entre eux et faire tomber les frontières culturelles entre le médical et le social, la ville et l'hôpital
- Améliorer les pratiques autour de quatre facteurs de risque d'hospitalisation des personnes âgées : iatrogénie, dénutrition, dépression, chutes
- Encourager financièrement les médecins généralistes à coordonner ces prises en charge

Certains de ces objectifs rejoignent les principaux projets de l'étude pilote PAERPA⁽⁶⁾ et l'étude réalisée en Bretagne par un Groupe de Réflexion pour l'Accueil Temporaire sur les besoins des personnes âgées⁽⁴²⁾. La coordination entre les différentes structures doit être étoffée compte tenu de l'hétérogénéité des prises en charge et des difficultés actuelles rencontrées. Selon la formule du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM), pour éviter les ruptures dans l'accompagnement, il faut «travailler à la mobilisation optimale des ressources, humaines, techniques et financières du système de soins lui-même». Les multiples acteurs en jeu doivent bénéficier de la coordination nécessaire.

3.3. Conséquences pour le médecin traitant

Selon mon étude, les personnes âgées sont satisfaites de leur médecin traitant mais ne lui attribuent pas un rôle central dans la coordination des aides. Il serait un bon interlocuteur, mais sans disposer d'assez de temps ni des compétences requises.

Pourtant, selon la HCAAM en 2011 et le projet PAERPA en 2013⁽⁶⁾, le médecin traitant est la clé de voute de la coordination. Il est en théorie l'acteur central de la prise en charge des patients âgés mais en réalité son activité laisse souvent peu de place à la coordination. Afin de satisfaire ces différents projets de lois, les fonctions du médecin généraliste vont être remodelées : coordination de soins, création d'un dossier médical personnel avec un volet médical de synthèse, réalisation d'un projet personnalisé de soins (PPS). Il assurera également un suivi cohérent et concerté sur la base du «gestionnaire de cas» pour une amélioration continue. Le médecin traitant fournira aux aidés et aidants les informations concernant les dispositifs de soutien et d'accompagnement.

Plusieurs études ont montré que l'évaluation gériatrique globale apparentée à l'EGS et combinée à un plan personnalisé de soins pourrait réduire les risques de chutes, de perte d'autonomie, d'institutionnalisation et d'hospitalisation de ces patients⁽⁴⁶⁾.

Par contre, cette association n'influence pas le risque de décès des patients âgés fragiles et d'autant moins qu'ils sont plus âgés.

La priorité est donc portée actuellement sur une nouvelle stratégie de coordination des structures d'aides en lien avec la perte d'autonomie des personnes âgées à domicile. Mais les personnes âgées semblent elles-mêmes avoir des attentes plus concrètes et ne remettent aucunement en cause le mode de gestion actuel. Ces changements seront-ils bénéfiques pour elles ? Le médecin traitant doit rester concentré sur les besoins réels exprimés par ses patients.

CONCLUSION

Cette étude a permis de s'intéresser aux personnes âgées elles-mêmes dont la place est prédominante dans notre population vieillissante.

Parmi les personnes interrogées :

- 61% bénéficient de l'aide informelle fournie par la famille et 16% par le voisinage. Cette aide est toujours valorisée et appréciée.
- La quasi-totalité bénéficie d'aides professionnelles : 94% ont une aide-ménagère et 50% ont une infirmière ou une auxiliaire de vie. Les résultats montrent que la présence des enfants retarde la mise en place d'une IDE et/ou auxiliaire de vie. Les personnes âgées sont satisfaites du travail des infirmières et auxiliaires de vie. Elles critiquent souvent celui des aide-ménagères probablement parce qu'elles répondent moins à leurs attentes relationnelles.
- Les aides techniques les plus utilisées sont aussi les plus simples à mettre en place : canne et pilulier. Les aides nécessitant l'élaboration d'un dossier (téléalarme, portage des repas) sont délaissées.
- L'aide à la mobilité et le regard des autres sont vécus de façon négative. La perte d'autonomie est donc difficilement acceptée de même que d'envisager l'entrée en maison de retraite.
- L'ensemble des personnes interrogées n'attribuent pas le rôle de mise en place des aides ni de coordination à leur médecin traitant, préférant solliciter un intervenant social spécifique. Le médecin traitant est valorisé par ses patients âgés et dédouané des démarches administratives.

Le ressenti des personnes âgées vivant à domicile est donc dépendant de plusieurs variables : relations sociales, mobilité, présence d'enfants, maladies invalidantes et durée d'entrée dans la dépendance. Les patients ayant un ressenti négatif sont ceux n'ayant pas ou peu de liens sociaux, dont la présence d'enfants est source d'exigence ou de retard à la mise en place des aides professionnelles, qui utilisent une canne pour se déplacer ou atteints de la maladie de Parkinson. Les patients ayant un ressenti positif sont ceux bénéficiant de visites et/ou de loisirs ou les personnes les plus dépendantes ayant accepté la perte d'autonomie.

Les résultats de mon étude sont dans l'ensemble cohérents aux données de la littérature sur les besoins exprimés par les aidants à propos des personnes âgées. Cependant, les données antérieures sont morcelées et ne traitent jamais du ressenti global des personnes âgées. Une étude quantitative sur une population plus importante et plus homogène en terme de dépendance permettrait de définir précisément les facteurs indépendants influençant le ressenti.

Mon étude retrouve des incohérences dans l'analyse de la coordination des aides. Selon les personnes âgées interrogées, la coordination ne devrait pas être attribuée aux médecins traitants alors que les réformes actuelles font du médecin traitant la pierre angulaire de la prise en charge des personnes âgées. La formation et l'information des médecins généralistes pourraient permettre de recentrer la prise en charge globale des personnes âgées.

Des actions sont dès à présent envisageables pour soutenir psychologiquement les personnes en risque de perte d'autonomie et les aider à accepter leur vieillissement. On pourrait également limiter leur sentiment de solitude en créant de nouveaux liens sociaux.

BIBLIOGRAPHIE

1. Gaymu J. Quel environnement familial pour les européens âgés dépendants de demain? *Gérontologie Société*. 2009;127(4):11-27.
2. Tholence M, Cognat V. Après l'hôpital: retour à domicile ou institutionnalisation? *Exercer*. juin 2015;26(119):62-71.
3. Lleonart S. *Evaluation Gériatrique Standardisée: de l'évaluation à la réalisation du plan d'aides*. Angers.
4. Kohler F, Bouche P, Joly L. Le dépistage, du normal au pathologique - L'Evaluation Gériatrique Standardisée [Internet]. 2015 [cité 7 juin 2015]. Disponible sur: http://www.canal-u.tv/video/canal_u_medecine/le_depistage_du_normal_au_pathologique_l_evaluation_geriatrique_standardisee.17759
5. Khelifa A. Syndromes gériatriques [Internet]. *La Gériatrie Pratique*. 2014 [cité 10 sept 2015]. Disponible sur: <http://geriatrie.webs.com/syndromesgriatriques.htm>
6. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Comité national sur le parcours de santé des personnes âgées en perte d'autonomie. Cahier des charges des projets pilotes PAERPA. janv, 2013.
7. UNAF. Prise en charge de la dépendance: pour une véritable complémentarité entre solidarité publique et solidarité familiale. Etat des lieux et positions de l'UNAF. 2011.
8. Ennuyer B. 1962-2007 : regards sur les politiques du « maintien à domicile »: Et sur la notion de « libre choix » de son mode de vie. *Gérontologie Société*. 2007;123(4):153.
9. Cavillon M. La prise en charge des personnes âgées dépendantes vivant à domicile par les médecins généralistes des Pays de La Loire. Observatoire régional de la santé; 2014.
10. Soullier N. Aider un proche à domicile: la charge ressentie. Etudes et résultats. mars 2012;
11. Lee L, Heckman G, Molnar FJ. La fragilité: Détecter les patients âgés à risque élevé d'issues défavorables. *Can Fam Physician*. 3 janv 2015;61(3):e119-24.
12. Vouaux V, Bouché P. Maintien à domicile impossible: anticiper la situation des personnes âgées en ambulatoire. Nancy 1; 2010.
13. Agnes V. Le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes: une politique complexe et ambiguë. *EHESP*; 212apr. J.-C.
14. Somme D, Saint-Jean O. Rapport PRISMA France. Intégration des services aux personnes âgées: la recherche au service de l'action. 2008 déc p. 199.
15. Calvet L, Montaut A. Dépenses de soins de ville des personnes âgées

- dépendantes: des dépenses comparables en institution et à domicile. DREES [Internet]. 2013 [cité 5 juin 2015]; Disponible sur: <http://documentation.fhp.fr/documents/19451P.pdf>
16. Stange KC, Ferrer RL. The Paradox of Primary Care. *Ann Fam Med*. 7 janv 2009;7(4):293-9.
 17. Duée M, Rebillard C, Pennec S. Les personnes dépendantes en France: Evolution et prise en charge. Tours; 2005 juill p. 49.
 18. Dos Santos S. Une approche de l'autonomie chez les adultes et personnes âgées. DREES. févr 2010;(718).
 19. Duée M, Rebillard C. La dépendance des personnes âgées: une projection à long terme. INSEE. Direction des Etudes et Synthèses Economiques; 2011.
 20. Debout C. L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 30 mars 2009. 2009.
 21. Bérardier M. Les bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie à domicile et leurs ressources en 2011. DREES. 2014;(876).
 22. Marquier R. Une décennie d'aide sociale des départements aux personnes âgées dépendantes (2001-2010). 2014 [cité 5 juin 2015]; Disponible sur: <https://www.epsilon.insee.fr/jspui/handle/1/24875>
 23. Berardier M. Vieillir chez soi: usage et besoins des aides techniques et des aménagements du logement. DREES. déc 2012;(823).
 24. Tessier A, Beaulieu M-D, Latulippe R, McGinn CA. L'autonomisation des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement. Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux (INESSS); 2015.
 25. Lecroart A, Froment O, Marbot C, Roy D. Projections des populations âgées dépendantes: deux méthodes d'estimation [Internet]. 2013 [cité 5 juin 2015]. Disponible sur: <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ministere/Drees/DossiersSolidariteSante/2013/43/article43.pdf>
 26. Duée M, Rebillard C. La dépendance des personnes âgées: une projection en 2040. *Données Soc*. 2006;613:619.
 27. Soullier N. L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile. août 2011;(771).
 28. Dutheil N. Les aides et les aidants des personnes âgées. Ministère de l'Emploi et de la solidarité. DREES; 2001.
 29. Bertrand D, Bressé S. Les services de soins infirmiers à domicile en 2008. Ministère de l'emploi, du travail et de la cohésion sociale, Ministère des solidarités, de la santé et de la famille; 2010.

30. Marabet B, Soubie A, Pinsolle M. Etude sur les conditions de vie à domicile des personnes âgées très dépendantes en Aquitaine. ARS Aquitaine; 2014.
31. Bouvier G, Lincot L, Rebiscoul C. Vivre à domicile ou en institution: effets d'âge, de santé, mais aussi d'entourage familial. 2011;8:10.
32. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Bilan sur les plateformes d'accompagnement et de répit [Internet]. 2014 [cité 5 sept 2015]. Disponible sur: <http://www.social-sante.gouv.fr/documentation-publications,49/rapports,1975/personnes-agees,2021/2014-bilan-plateformes-d,17016.html>
33. Delgènes JC, Martineau-Arbes A, Giné M, Grosdemouge P. Le syndrome d'épuisement, une maladie professionnelle. Etude pour la reconnaissance du syndrome d'épuisement professionnel au tableau des maladies professionnelles. 2014 mai; Plaisir (78).
34. Kaufmann J-C. L'entretien compréhensif. Armand Colin. 126 p.
35. Perec G. Les choses. Julliard. 1965. 133 p.
36. Gotman A, Blanchet A. L'enquête et ses méthodes: L'entretien. Nathan. 1992. 125 p.
37. Fromentin V. Le rôle des aidants : une souffrance souvent méconnue [Internet]. La Lettre de Galilée. [cité 22 juill 2015]. Disponible sur: <http://www.lalettredegalilee.fr/le-role-des-aidants-une-souffrance-souvent-meconnue/>
38. Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Les personnes tenues à l'obligation alimentaire [Internet]. 2010 [cité 10 oct 2015]. Disponible sur: <http://www.social-sante.gouv.fr/informations-pratiques,89/fiches-pratiques,91/pension-alimentaire,1886/les-personnes-tenues-a-l,12620.html>
39. ANESM. Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services Médico-sociaux. Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile. 2014.
40. Vivre avec un proche malade: évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels [Internet]. [cité 27 juill 2015]. Disponible sur: http://edepositireland.ie/bitstream/handle/2262/60535/PEER_stage2_10.1016%252Fj.amp.2007.06.012.pdf?sequence=1&isAllowed=y
41. Le Masson S. Carrières d'aidants informels. Etude sociologique de parcours dans le domaine du maintien à domicile des personnes âgées dépendantes. [Toulouse]: Le Mirail; 2012.
42. Groupe de Reflexion et réseau pour l'accueil temporaire. Enquête nationale sur les besoins et attentes des personnes âgées dépendantes et de leurs proches aidants en matière de relais. Lanester; 2009 nov.

43. Bonnet M, Minary J-P. L'aide professionnelle à domicile pour les personnes âgées : les conditions d'une relation d'intimité professionnelle. Connexions. 1 mai 2004;no81(1):91-109.
44. Marquier R. Les activités des aides à domicile en 2008. oct 2010;(741):8.
45. Legrain S. Consommation Médicamenteuse chez le sujet âgé: consommation, prescription, iatrogénie et observance. HAS; 2005.
46. Riolacci N. Comment prendre en charge les personnes âgées fragiles en ambulatoire? HAS; 2013.

ANNEXES

1. Guide d'entretien

Bonjour Madame/ Monsieur,

Je suis interne en dernière année de médecine et je vais soutenir ma thèse à la fin de l'année 2015 pour être médecin généraliste. Cela porte sur les conditions de vie des personnes de plus de 75 ans qui vivent à domicile. Il me semble que vous en faites partie!

La question précise est :

Quel est le ressenti de personnes âgées de plus de 75 ans vivant à domicile sur leurs conditions de vie, leur autonomie et leurs aides ?

C'est à ce titre que je vais, si vous l'acceptez, vous poser des questions :

- Dans un 1^{er} temps : sur vos conditions de vie, sur les différentes aides dont vous bénéficiez, votre relation avec votre médecin traitant
- Dans un 2^{ème} temps : sur la manière dont vous percevez votre situation.

Je vais aborder différents thèmes, vous poser des questions auxquelles vous répondrez comme vous voulez. Cela va durer 60 minutes maximum. Si vous êtes d'accord je vais enregistrer la conversation pour pouvoir retravailler chez moi. Les réponses seront anonymisées et non divulguées à votre médecin.

1) PROFIL DU PATIENT

Statut Social

Pouvez-vous vous présenter, me décrire qui vous êtes ? Relances :

- Quel est votre âge ?
- Vivez-vous seul(e) ? en couple ? veuf /ve?
- Vivez-vous en résidence, pavillon de plein pied ou avec étage, appartement ? déménagement récent ?
- Dans quel arrondissement ? Département ?

Pouvez-vous me décrire votre entourage ?

- Avez-vous des enfants ? combien ? Combien de fois les voyez-vous par semaine/ mois ?
- Famille (frère sœur, neveu nièce etc....) ?
- Avez-vous des voisins ou des amis qui s'occupent de vous ?

CSP => quel est le dernier métier exercé ? A quel âge avez-vous été à la retraite? Avez-vous eu des activités pré-retraite (pour l'autonomie)? Payez-vous des impôts ? Avez-vous une mutuelle ? une ALD 100%?

Touchez-vous des aides financières? (enfants, APA...)

Statut Médical

Sur le plan de la santé, quelles sont les choses importantes que vous souhaiteriez souligner ? Relances :

- Combien de pathologies avez-vous ? et de traitements ?
- Avez-vous déjà été opéré(e) (prothèses, fractures...)?
- Combien de fois avez-vous consulté votre médecin traitant dans les 6 derniers mois ? Votre médecin traitant vient-il à domicile ?
- Avez-vous recours à des spécialistes ?
- Combien de fois avez-vous été hospitalisé(e) dans l'année passée ?
- Avez-vous des troubles de la marche ? Etes-vous déjà tombé (e) ? Vous êtes vous déjà fait une fracture ?
- Avez-vous des troubles d'audition ? de la vision ?
- Avez-vous des troubles de déglutition ?
- Bénéficiez-vous de soins dentaires réguliers ?

Evaluation de l'autonomie/ dépendance

Je vais vous poser quelques questions sur la manière dont vous gérer votre quotidien, décrivez moi les facilités et difficultés que vous pouvez rencontrer concernant : (ADL, IADL)

- Hygiène corporelle
- Habillage
- Aller aux toilettes
- Locomotion
- Continence
- Repas
- Utiliser le téléphone
- Faire les courses
- Préparer ses repas
- Entretenir le domicile
- Faire la lessive
- Utiliser les moyens de transports
- Prendre ses médicaments
- Gérer son budget

Les aides : Concernant les aides à domicile dont vous bénéficiez... racontez moi !

Informelles :

Combien y a-t-il de passages de la famille/amis/voisins par semaine ?
Combien de temps restent-ils ? que font-ils ?

Matérielles :

Avez-vous une téléalarme ? Un déambulateur ? Une canne ? Autres aménagements ?

Professionnelles

Avez-vous une aide pour le ménage ? Combien d'heures par semaine ?

Avez-vous une aide pour la toilette ? Pour l'habillage ?

Faites vous des séances de kiné ? Pour quoi ?

Y a-t-il une IDE qui passe à domicile ?

Prenez vous vos traitements seuls ?

Avez-vous déjà entendu parler de « Portage des repas » ?

- **Protection juridique :** Tutelle, curatelle ?

2) LE RESSENTI

Je suis intéressée par votre ressenti sur vos conditions de vie, la manière dont vous vivez les choses (même si j'ai pu comprendre déjà que...) :
Racontez-moi comment tout s'est mis en place.

Relances :

Mise en place des aides

Modifications ?

Rôle du médecin traitant selon vous?

Connaissez-vous le CLIC ? D'autres associations ?

Y a-t-il des choses que vous envisageriez de changer ?

Qu'attendez-vous de chacun des professionnels ? De vos proches ?

Avez vous déjà discuté avec vos proches de votre avenir ? Directives anticipées ? Lieu de vie futur ?

Avez-vous des choses dont vous vouliez me témoigner dont on n'a pas parlé aujourd'hui ?

Merci pour le temps que vous m'avez accordé.

2. Echelle de satisfaction en vue d'une étude quantitative

Echelle de satisfaction des domaines de la vie

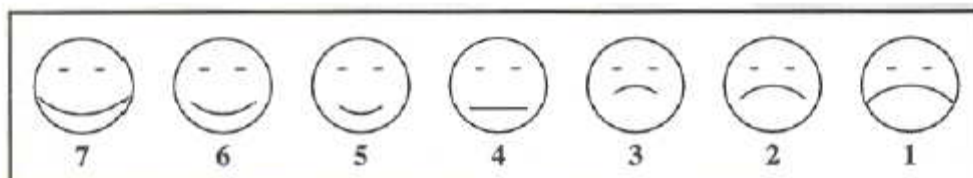
Traduit et adapté de BAKER, F., INTAGLIATA, J. (1982). *Quality of life in the evaluation of Community Support Systems. Evaluation and Program Planning*, 5, 69-79. Par Caron, J., Mercier, C., et Tempier, R. (1997). *Une validation du Satisfaction with Life Domains Scale. Santé Mentale au Québec*, 22 (2), 1-22.

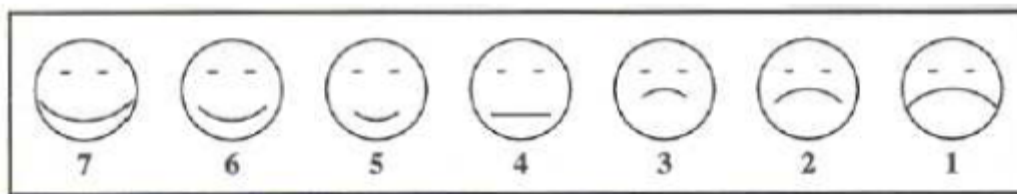
Entretien	1	2	3	4 (entourer)	Date : _____
Code patient : _____					
Évaluateur : _____					

Je vais vous montrer 7 visages qui expriment différents sentiments. J'aimerais que vous utilisiez ces visages pour me dire comment vous vous sentez par rapport à une liste de choses que je vais vous nommer. Tout ce que vous avez à faire, c'est de me dire quel visage exprime le mieux comment vous vous sentez.

Par exemple, si je vous demande « Quel visage exprime le mieux comment vous vous sentez face à l'endroit où vous habitez » :

- Si vous **adorez** cet endroit, vous choisissez le visage 7.
- Si, en revanche, vous **détestez** cet endroit, vous prenez le visage 1.
- Si cela vous laisse **indifférent**, indiquez le visage 4.
- Si vous trouvez cet endroit **assez agréable**, vous pouvez utiliser les visages 6 ou 5.
- Si vous êtes **insatisfait(e)**, les visages 3 ou 2 peuvent représenter vos sentiments.





Quel visage exprime le mieux comment vous vous sentez face...

- a) ...à l'endroit où vous habitez? (ex. : maison, appartement, chambre),..... ☐
- b) ...au quartier où vous vivez?..... ☐
- c) ...à votre alimentation?..... ☐
- d) ...aux vêtements que vous portez?..... ☐
- e) ...à votre santé?..... ☐
- f) ...aux gens avec qui vous vivez?..... ☐
- g) ...à vos amis?..... ☐
- h) ...à votre vie sentimentale?..... ☐
- i) ...à vos relations avec votre famille?..... ☐
- j) ...à la façon dont vous vous entendez avec les autres?..... ☐
- k) ...à vos occupation et à vos activités quotidiennes?..... ☐
- l) ...à la façon dont vous occupez vos temps libres?..... ☐
- m) ...à ce que vous faites à l'extérieur de chez vous pour vous divertir?..... ☐
- n) ...aux services et aux commodités de votre quartier?..... ☐
- o) ...à votre situation financière?..... ☐
- p) ...à votre vie actuelle en général?..... ☐
- q) ...à la confiance que vous avez en vous-même?..... ☐
- r) ...à ce que les gens pensent de vous?..... ☐
- s) ...aux libertés dont vous disposez actuellement?..... ☐
- t) ...aux responsabilités qui vous sont laissées?..... ☐

3. Pépites

"Avant j'avais le Dr F, mais il est tombé malade je crois. Ce Dr F il était contre les médicaments, c'est ce qui m'avait attiré. Alors je suis allé chez le pharmacien, ils m'ont donné une liste de docteurs. Alors le Dr X, son speech au répondeur est complet. Alors je me suis dit c'est celui qu'il me faut, il ne manque rien ! C'est pas possible, ce Dr avec un message aussi complet doit être plein de qualités. " E3

"Mais les aides avant c'était pas pareil, moi je me souviens on en avait une mais comme c'était une grande baraque et une grande famille, elle couchait chez nous. Ils avaient un appartement avec son mari, chez nous. Et puis il y avait mes deux grand-mères dont il fallait s'occuper, on restait en famille longtemps. Maintenant c'est trop de travail, et puis les gens n'habitent plus dans des grandes baraques comme avant!!" E18

"Et puis j'ai de l'allergie respiratoire aussi, qui est bien contrôlée par Aerius, je n'ai jamais été si bien. Mais ce n'est pas de l'asthme attention! Des fois à la maison j'ai une crise, alors je ne sais pas si c'est un courant d'air, la porte du frigo qui est ouverte, ou l'odeur de la viande cuite, mais alors là j'en ai pour 5 à 10 minutes" E1

"J'ai lu un livre, sur un roi (je ne sais plus lequel), il disait : « il faut s'entourer de bons conseillers ». Et moi j'ai pris cette maxime là : il faut que je m'entoure de gens sérieux, qui sont bien à leur place, ça rassure même si la vie est instable, on peut pas compter à 100% sur les gens." E1

" Je crois que les gens sont meilleurs qu'ils n'y paraissent [...] Moi je crois que les gens riches, ceux qui ont le pouvoir, sont plus sympathiques que les autres... "E3

"Mes amis ils vieillissent différemment de moi, si votre venue leur apporte quelque chose ça va, sinon ils veulent pas. Ils sont individualistes... Les relations c'est pas leur fort. " E8

"Moi je dois dire, j'ai quand même une famille très attentionnée. Et comme il y a beaucoup de médecins, ça complique peut être un peu les choses. "E7

RESUME

Ressenti des personnes âgées de plus de 75 ans vivant à domicile selon leur autonomie et leurs aides en 2015.

Contexte : Le maintien à domicile des personnes âgées est un sujet de santé publique lié au vieillissement de la population. Les aides techniques et humaines, sont la condition pour permettre la sécurité du patient au domicile. Le médecin généraliste est au cœur de cette prise en charge. L'objectif de cette étude est d'évaluer le ressenti des personnes âgées en fonction de leur autonomie et de leurs aides.

Méthode : Pour cette étude qualitative 18 entretiens semi directifs ont été réalisés auprès de personnes âgées de plus de 75 ans vivant à domicile. L'analyse de contenu a été faite à l'aide des verbatims classés dans un tableau Excel.

Résultats : 94% des sujets sont aidés par une aide ménagère et 50% par une IDE. 61% ont des enfants aidants. L'aide professionnelle est moindre quand l'aide informelle est étoffée. Les aides techniques les plus utilisées sont le pilulier et la canne. Deux tiers des sujets sont satisfaits : les plus dépendants ont fait le deuil de leur autonomie et les plus actifs et mobiles gardent un rôle social développé. Le ressenti négatif est marqué chez les personnes n'ayant pas accepté leur perte d'autonomie et celles affectées par l'image de leurs maladies comme la maladie de Parkinson. Dans l'étude, la mise en place des aides et la coordination devrait revenir aux travailleurs sociaux et non pas au médecin traitant.

Conclusion : Des améliorations sont envisageables pour accompagner à domicile les personnes âgées en risque de perte d'autonomie : psychothérapie de soutien, lutte contre l'isolement et meilleure visibilité des partenaires sociaux. Une formation pourrait être proposée à tous les médecins généralistes pour faciliter leur pratique.

Mots clés : Personnes âgées, dépendance, aides à domicile, qualitatif, médecine générale

ABSTRACT

Elderly persons' feeling according to their autonomy and home help in 2015.

Context: Home care assistance for old people is one of public health problem because of ageing population. Technical support and personal assistants are a condition to succeed in staying at home. General practitioner is a key person regarding patient care. The aim of this study is to evaluate what elderly people think about their conditions of life according to their autonomy and aids.

Methodology: It is a qualitative research based on 18 individual interviews with seniors aged 75 and above, living at home. Content analysis was made with verbatim transcripts in an Excel table.

Results: People are not very dependant, mostly women, with an average age of 85,9. 94% of these people receive support from domestic help and 66% from a nurse. 61% have children who are helping them and people who have informal assistance have less professional help. The most used technical supports are pill dispensers and sticks. Two thirds have a positive view of their living conditions at home, especially those who are most dependent and who accepted loss of independence and those who are still active and mobile with a social function. Negative view is pronounced by people who do not accept the loss of independence and those who are affected by diseases like Parkinson. According to all these people, setting up aids should be done by social workers and not by their general practitioner.

Conclusion: We can think about possible enhancements to help old people with danger of loss of independence: psychotherapy, fight against isolation, better visibility of social partners. Training should be proposed to general practitioners in order to facilitate their practical application.

Keywords: Elderly, autonomy, caregivers, homecare

**Université Paris Descartes
Faculté de Médecine Paris Descartes
15, rue de l'Ecole de Médecine
75270 Paris cedex 06**